

昭和50年度
北海道難病白書

思いっきり笑って、思いっきり走って
思いっきり恋をしてみたい（患者の声から）

北海道難病団体連絡協議会

昭和50年度
北海道難病白書

思いっきり笑って、思いっきり走って
思いっきり恋をしてみたい（患者の声から）

北海道難病団体連絡協議会

難病白書の発刊によせて

北海道衛生部長 兵 藤 矩 夫

健康でしあわせな毎日をおくること、これは道民みんなの願いにほかなりません。しかし、今日の社会には人びとの生命や健康を脅かし、あるいは生活を不安におとしいれるような要因が残念ながら多くあります。難病問題もそのひとつです。

原因もわからない、治療方法もわからない、その上極めて難治、しかも経過が慢性にわたるということから患者や家族のみなさんの苦しみは、はかり知れないものがあります。

道としては、これらの人びとのために、医療費の公費負担などの諸対策を実施しておりますが、まだ必ずしも十分とは考えておりません。今後一層施策の充実をはかるとともに、患者のかたがたが少しでも安らぎを感じるような施策を考えてゆきたいと思っております。

北海道難病団体連絡協議会においては、これらのかたがたのため、日夜をわかたぬ努力をはらっており、心から敬意を表すところであります。今回同協議会が、日常活動を通じ、難病問題についてあらゆる角度からまとめあげられた「難病白書」を刊行されましたが、まことに時宜を得たものであり、私ども衛生行政にたずさわる者としても非常に参考となる面が多く、今後の施策を考えるとき、ぜひ活用させていただきたいと思っておりますが、関係各分野におられるかたがたにとっても、本書が難病についての理解を深める一助になるものと思えます。

最後になりましたが、北海道難病団体連絡協議会のみなさんの今後のご活躍と、病勢の回復の早からんことを心から祈念し、序にかえたいと思えます。

序にかえて

北海道民生部長 中 川 利 若

病気の原因や治療方法がまだよく分らないといわれている、いわゆる難病にかかっておられる患者、ならびにそのご家族の方々の苦悩と心労は、私どもの到底想像することもしかないような深刻なものがあるかと存じます。

今日まで行政としての難病対策は、主として医療の面からのアプローチが中心でありました。福祉の面としては、難病患者のうち、その症状が固定化あるいは永続し、かつ、身体障害者福祉法で定める身体障害者として手帳の交付を受けた方には、療護施設等への入所、介護手当の支給、日常生活用具の給付、家庭奉仕員の派遣、扶養共済制度への加入、さらには、国鉄旅客運賃の割引その他もろもろの援護やサービスが受けられることになっております。しかしその他の方は、これらの特別の福祉の措置が受けられないといった実情にあるため、福祉の面での施策の進展、拡大を望む声が非常に強かったのであります。

それというも、このような現行制度上の問題もさることながら、何と申しましても難病患者の実態について分らない点があまにも多かったこともその大きな原因の一つであったと思います。

このたび、道難病連が難病白書を公やけにされることになりましたが、まことに画期的なことであり、大変意義の深いものであります。

何といってもその中核ともいべき実態調査資料篇におきましては、しびれる手足、痛む体に鞭打ちながらあらん限りの力をふりしぼり、自分たちの力だけで、患者や家族が何を考え、何を望んでいるか、病気にかかったため生活がどのように変化したかなど患者の実態を余すところなく捉え、伝えているのであります。

この中では、もちろん積極的かつ迅速な行政施策の推進を訴えるものが圧倒的に多いのでありますが、随所に難病に対する社会の暖かい理解を求める声もまた、きわめて強いのであります。

近隣の人たち、介護にあたる人たちの心ない発言や応待がどれほど患者の方々の心を傷つけているか分かりません。ちょっとした思いやりがこれらの方々にとって何ものにもかえ難い救いとなっていることを関係者は銘記する必要があります。

また、この調査に回答を寄せられた幾人かの方がすでにこの世には亡く、地上に残された血の叫びともいべきこれらの記録には胸のしめつけられる思いが致します。この声を決して無にすることがあってはならないと考えます。

この白書が、難病患者の実態を正しく理解していただくために、関係者はもとより、広く道民の皆さまに好個の資料として一読されることを期待して止みません。

北海道難病連の方々が、その重い障害にもめげず行政ではとても手の及ぼし難いような具体的な調査活動をはじめ、相談活動その他数々の有意義な社会活動を積極的に展開され同艱同苦の方々のため大きな心の支えとしての役割を果しておられることに対し心から敬意を表するとともに、今後の一層の発展と患者ならびにご家族の方々のご多幸を心からお祈りいたします。

北海道難病白書の発刊にあたって

私たちは、絶えず、難病とは一体何であるのか、難病問題とは何なのであろうかと考えつけてきた。もちろん、私たち自身がまぎれもなく難病患者そのものであり、また難病患者を抱えた家族として、われわれの状況が“難病問題”そのものであるはずである。しかし、かえって私たち自身が患者であり、家族であることによって、また、自らの苦しみと痛みとを基盤としてもっぱら活動を行っているために、ともすれば“同情”を中心とした問題とすりかえられがちであり、また、そのように受けとられてきた歴史を持つ。ところが、現実には、そのような‘難’病や‘奇’病、あるいは‘業’病にとらわれた少々の人たちの‘かわいそうな物言り’では済まないのである。

日本では、あまりにも社会思想が貧困であるために、また経済成長こそが人類の目的であるかのようなバカげた信仰があるために、多くの人々は、自分以外のことには無関心であり、それどころか、自らの健康や生命にさえも無関心にされてしまっている。私たちは、自分がとりかえしのつかない状況になってしまっていて、はじめて気がつくのだが、それでは、いかにも手遅れであり、また非力なのである。難病の歴史は、また報道（マスコミ）の歴史ということができるのだが、その報道が“同情”を中心とせざるを得ない状況、また“センセーショナル”にしかとらえられない状況もうなづくことができるのである。つまり、今の日本は、あらゆる方面からみても、とにかく週刊誌的なのである。

それらの状況の中で、われわれは、治療とか研究というのは科学、医学の分野であるが、難病、あるいは難病問題というのは、今日の日本の社会的状況そのものであることを訴えてきた。

また、難病運動とは、そのような難病をとりまく、あるいはそれを生み出した社会的背景を改革する運動なのだということを認識したい。

かの厚生省ですら（この表現に疑問のある方は、そう多くはないと思うが）昭和49年度版、難病対策ハンドブック（厚生省公衆衛生局難病対策課監修・社会保険出版社）で「難病対策の現況」として、文中次のように書いている。『ところが、一方においては、高度経済成長、

産業社会化の進展によって、従来とは違った形の健康阻害要因が出現して、公害、交通事故、食品、日用品などの新製品、PCBで代表される新物質などによる未知の健康障害などが、別の形の健康に対する脅威として現われている。また、都市化の進展に伴って、過密状態が身体的のみならず、精神的な健康にも影響を及ぼし、無視できない問題となりつつある。

人口構造が変化することによって、当然のことながら疾病構造も変化して……〈省略〉……この難病対策もこの新しい対応の一つとして、新たな時代の要請の結果生まれたものとみることが可能である』と書いている。

つまり、難病というのは、難しい病気や、新しい病気が最近出てきた、というような問題ではなくて、まさに、日本人全部を対象とした一つの危機的な状況であり、その解決には社会全体で取り組まなければならない問題であることを指摘しているのだ。治療とか研究とか、医療費の問題は、その問題の一部分でしかないことを読みとらなければならないのだ。このことは、私たちが結成以来、社会に向けて訴えてきた「いつ、どこで、誰がなるか分らない病気」「家族の一人でも、これらの病気にかかれば、社会的、経済的、家庭的にどんなに苦しい思いをしなければならないか」ということを裏付けるものであると思う。

また同書では『従って、これらの疾患の研究方針はあくまで患者指向的なものが中心とならねばならず、文部省的な研究との差を出すことがぜひとも必要である』とも書いている。それには賛成だが、さらには“厚生省的な対策から抜け出すこと”をもぜひとも願いたいものである。

私たちは、様々な要求をかかげ、多様な活動を展開しているが、その活動がともかく、今日の日本の社会的様相の一つの体现であることをご理解いただいて、あらゆる人々の、今後のご支援、ご協力を心から願うものです。また、本著と併せて、私共の機関誌「なんれん」のご購読もいただければ幸いです。

北海道難病団体連絡協議会

も く じ

難病白書の発刊によせて	北海道衛生部長 兵藤 矩夫
序にかえて	北海道民生部長 中川 利若
北海道難病白書の発刊にあたって	3
I 昭和49年度北海道における難病患者の生活実態調査編	7
はじめに	
(1) 調査の目的・方法	8
(2) 全体・各疾病別集計表・同別表	12
(3) グラフ及び解説	88
(4) 実態調査編のまとめとして	206
II 道内市町村別会員・患者分布表編	207
III 難病集団無料検診編	241
(1) 難病集団無料検診の実施と概要	241
(2) 第2回・第3回集団無料検診のまとめ	243
(3) 受診者アンケートの集計について	258
(4) まとめ	261
IV 難病相談センター及び各団体の相談活動編	263
V その他調査編	307
(1) 昭和48年度実態調査A・B	307
(2) 高麗紅蔘試飲調査	307
(3), (4), (5) 玄米コーン試食調査ほか	313
VI 北海道難病連資料編	315
(1) 北海道難病連65項目の要求	315
(2) 北海道難病連規約	325
(3) 結成大会宣言・同スローガンほか	328
(4) 加盟団体概要	332
(5) 特定疾患に関する各都道府県の対策調査	339
あ と が き	358

I 北海道における難病患者の 生活実態調査編 (昭和49年度)

I 北海道における難病患者の生活実態調査編

は じ め に

私たちのこのアンケート調査（昭和49年度難病患者生活実態調査C票に基づくもの）は、昭和49年3月末から配布を始め、回収は、同年6月末にはほぼ完了し、7月から10月くらいまでの間に、少しずつ遅れて届いたものを含めた。

調査票の内容は、昭和48年9月に東京都委託研究「特殊疾病対策」班（代表重松逸造＝国立公衆衛生学院疫学部長）の行ったアンケート調査を参考とし、それに、道内の事情を考慮し若干改変した。型式は、ほぼ同じくさせてもらった。

これは、後日できれば、同じ様式の調査によって表われた東京都と北海道との比較を行ってみたいと考えたためである。

調査の集計・結果については、当初の予定では、昭和49年度中、遅くとも昭和50年2月中に発表するつもりであった。しかし、49年10月より、全面的に集計に協力していただいた木谷真知子さんをはじめ、協力者のほとんどが患者であるために、それぞれの病状の変化や、集計者の交替の度に長い空白を生じる状態であった。

また、当時の北海道難病連は、活動に対する財政的な保証能力が低く、少人数で、患者の要求や状況の変化に対応する業務を行うだけで精一杯で、集計の内容まで立入ることができなかった。その状態は現在（昭和50年8月）の状況でもほとんど変りはないのだが、49年3月～4月の実態調査の発表をこれ以上遅らせることは、経済や社会的な変動の激しい今日において、その意義を失わせることになるし、また我々の運動の強力な基盤とする目的をも達成できなくなると考えて、あえて、分析が不十分であるにもかかわらず発表することとした。

この大変量が多く、かつ複雑な集計をただ一

人で、こつこつと、半年にわたってまとめあげ、グラフまで作った木谷真知子さんは鞏皮症の患者である。この病気に一番つらい10月から5月という時期にかけて、彼女は毎日午後から難病連の事務所へ通ってくれた。レイノー現象をおこして白くなったり、紫色になったりして、ストーブで暖めてもなかなかもと通りにもどらない彼女の指は、鉛筆を持つことが非常につらかったことと思う。発熱も度々で、休職療養の中で、この根気の必要な作業を一人で最後までやりとげた彼女は、今その努力と根性の、長い運動の成果が実って、6月から職場に復帰することができた。

この実態調査の発表にあたっては、まだまだ多くの協力者がいる。『あとがき』にでも書くようなことを『はじめ』に書くのは、たとえ、この調査の内容が専門家諸氏からみると不十分であろうとも、このような非常な困難な条件の中で、患者だけの力によってつくられたことの意義を読者の方々にご理解いただきたいのである。

アンケートの配布には次の方々にご協力をいただいた。（※印はボランティア）

成田正憲、※植村としえ、※堀江かつみ

集計には木谷真知子さんの他に次の方々にご協力をいただいた。

吉本英俊、※後藤賢一、川莖英治、※吉田峰子、※三好慧子、事務局員として、佐賀英子、伊藤恵美子、阿部隆、伊藤かすみ。

アンケート用紙の印刷には、札幌市厚生局公衆衛生部長立野太刀雄氏のご支援をいただいた。

まとめと考察は、伊藤建雄が担当した。

(1) 調査の目的・方法

調査の目的

難病対策をすすめるにあたって、様々な調査がされている。その大部分は臨床の統計であり、疫学的調査である。それらのことについては、全く専門外のわれわれには触れることのできない部分である。しかし「難病問題」とは、あるいは「難病」とは、単に、治療、研究のみが発展しても解決することができないところに、今日の大きな社会問題としてあることを考え、その社会的背景の改善、改革がなければ、「難病」は解決することはできないものと思う。

①患者の生活はどうであるのか②患者とその家族は何を望んでいるのか③病気になった故に、どのような生活の変化を余儀なくされたのか、それを自分たち自身の手によって明らかにしたいと考えた。各々の疾病について、または、一つ一つの内容については、われわれが機会ある毎に主張していたものであり、あるいは、専門家は既に知っていることであると思う。しかし、患者自身の手によって、それがまとめられ、一つに並べて見ることができるところに、また一つの意義があるのだと思う。

調査の方法

①昭和50年3月～5月にかけての難病連加盟団体であり、名簿の提出されている団体の各会員宛に郵送で、アンケート用紙と返信切手を貼った返信用封筒を送った。

②会員以外の患者との比較を得るために、4月に北大病院の外来で、主に第一、二、三内科、眼科、皮膚科、産科、精神神経科の待ち合い室の患者に配布し協力を訴えた。

③大腿四頭筋短縮症については、8月の会の結成以降に配布した。

④全配布数は約2,000枚である。

⑤全回収は529名である。

⑥アンケート中に項目としてとりあげた疾病名は、東京都との比較に必要なものと、道難病連加盟団体に関係するものを選んだが、調査途中の加盟がいくつかあったため、その他に含まれるものが多くなる結果となった。

アンケートの様式については「はじめに」で記したように、東京都委託研究「特殊疾病対策」班のアンケート調査を若干改良して用いたものである。

われわれの予定では、一次調査で大まかな実態をつかみ、さらに、寄せられた回答の中から興味のある事例、典型を示す事例について面接調査を行い、合せて発表するつもりであった。そのために、第二次調査を希望する者の住所氏名を記入してもらったが、今回の発表にはまに合わせることはできなかった。

二次調査については、昭和51年の春から夏にかけて、北海道大学文学部社会科学研究室の協力を得て本格的に実施する計画である。その際には今回調査の内容も専門家によって再検討もしてもらおうつもりである。

集計をグラフに表すにあたっては、回答数の少ない疾病は省略した。集計表を参照していただきたい。

アンケート調査ご協力のおねがい

昭和49年3月

北海道難病団体連絡協議会
代表 伊藤建雄

長い年月の間、療養をつづけておられるみなさま方には、お困りのことがたくさんおありのことと存じます。

現代の医学でもなかなかこれといったきめ手のない慢性の病気にかかっている方々に対し、北海道の今後の難病に対する施策を改善向上させるために、みなさまが実際にぶつかってお困りになっていることがらについて卒直におたずねすることとしました。

もちろん、おたずねしたことは統計的に処理し、今後の運動をすすめ、要求をまとめる上の貴重な資料として役立たせていただきますが、お名前や病名など個人的な事がらが表に出ることは絶対にありませんので、ありのままをお答えくださいますようお願いいたします。

なお、この調査は、ご回答を拝見した上で一部の方々には二次調査として、もう少し詳しく事情をおたずねいたしたいと思っておりますので、ご協力いただける方は下のわくのなかにご住所、お名前などをご記入くださいますようお願い申し上げます。

ご記入済みの調査表は同封の封筒に入れ、お忘れなくお出してください。

☆2次調査にご協力いただける方は住所、氏名をご記入下さい。

ご住所

(〒 -)

お名前

☆現在入院中の方に限り、下のわくのなかに病院名をご記入下さい。

区・市・町・村

病院

☆ご本人が死亡されておられる場合は、死亡される直前の状態でお答え下さい。

死亡年月日

昭和 年 月 日

秘 (在宅)患者家庭調査 第一次調査票

C票

☆現在お住いになっている地名をお書き下さい。
(入院中の方は、住民登録をしてあるところをお書き下さい。)

この欄は記入しないでください。

--	--	--	--	--	--	--	--

市・町・村 () 区 ()

回答記入上の注意

わく () のなかにあてはまる番号を () でかきこみ、または数字や文字で記入してください。

A 患者さん本人についておたずねします。

- (1) 世帯主との続きから、 ① 本人 ② 配偶者 ③ 子 ④ 親 ⑤ 兄弟姉妹 ⑥ その他 (2) ① 男 ② 女
(3) 生年月日 ① 期 ② 大 ③ 昭 年 月 日 (4) 配偶関係 ① 未婚 ② 有配偶 ③ 離別 ④ 死別

(5) 患者さんの病気はつきのどれですか。

1 スモン	6 全身性エリテマ	10 高安氏病(脈なし病)	15 筋萎縮性側索硬化症	19 側弯症
2 重症筋無力症	7 トーデス	11 サルコイドーシス	16 小児の脊炎	20 血友病
3 多発性硬化症	8 強皮症	12 再生不良性貧血	17 その他の腎臓病	21 リウマチ性心臓病
4 パーキンソン氏病	9 皮膚筋炎	13 難治性肝炎	18 その他の腎臓病	22 リウマチ性関節炎
5 ペーチェット病	10 6.7.8.以外の膠原病	14 進行性筋萎縮症	19 ダウン症候群	23 その他()

(6) この病気の診断がついたのは、いつごろでしたか。 () 年 () 月 () 日

(7) 同じくこの病気の診断を受けた診療所・病院の種類

- ① 診療所・医院 ② 大学病院 ③ 国・都・市公立病院 ④ その他の病院 ⑤ 集団検診 ⑥ その他

(8) いま、他にどんな病気でお困りですか。 ① ほかの病気がある → その病名は何ですか ()
② ほかの病気はない

(9) 患者さんは、いま、日常生活をどのようにしていますか。

- ① 職業について働いている ② 家事をしている ③ 通学・通園している ④ 自分の身のまわりのことだけは自分でしている
⑤ 入院中 ⑥ その他

(10) 患者さんは、つきの動作を、ひとりでできることができますか。

① 食べること	② 排尿・便	③ 衣類の着かえ	④ 室内の移動	⑤ わがえり	⑥ 会話すること
1 ひとりでできる	1 便所のできる	1 ひとりでできる	1 ひとりでできる	1 ひとりでできる	1 普通の人と変わらない
2 手伝えばできる	2 便器を用いる	2 手伝えばできる	2 手伝えばできる	2 手伝えばできる	2 どうにかできる
3 全面的に手助けが要る	3 おむつ・その他	3 全面的に手助けが要る	3 全面的に手助けが要る	3 全面的に手助けが要る	3 できない

(2の「手伝えばできる」は補装具を用いてできる場合もこれに入れます)

(11) 現在つぎの症状のうちどれでお困りですか。(いくつ答えても結構です。)

1 便秘・下痢	6 床ずれ	10 うまくのみこめない	15 足が動かない・歩けない
2 失禁(おもらし)	7 けいれん	11 目が見えない	16 熱い冷たい痛いなどの感じがない
3 せき・たん	8 チアノーゼ(唇や爪が青くなる)	12 目が閉じない・目が開かない	17 精神の不安定や異常がある
4 痛み・しびれ	9 息が苦しい	13 物が2重に見える	18 自由にしゃべれない
5 発熱		14 手が動かない	19 その他

B ご家族についておたずねします。

(12) 世帯主の性別 ① 男 ② 女 (13) 世帯主の年齢 () 歳

(14) お宅が現在所に住みはじめた時期は ① 昭和20年以前 ② 昭和20年代 ③ 昭和30年代 ④ 昭和40年代

(15) それは患者さんの発病の前ですか、後ですか。 ① 発病の前 ② 発病の後

(16) 世帯の型 ① 単身世帯 ② 夫婦だけ ③ 夫婦と未婚の子 ④ 片親と未婚の子 ⑤ 世帯主夫婦の親と同居 ⑥ その他

(17) 世帯員の数 () 人 (18) 世帯内で職業について働いている人の数 () 人

(19) 主な働き手

① 世帯主	→ ②0 就業のかたち	1 自分で経営している
② その他		2 家業を手伝っている
③ いない		3 つとめている
		4 内職している

(21) 仕事の種類(職種)の別(または、その具体的な)の職種を記入して下さい。

① 専門的技術的職業	勤務先
② 管理的職業	
③ 事務員	
④ 販売・サービス業(接客・サービス)	
⑤ 運輸・通信業	
⑥ 工員・職人・筋肉労働者	
⑦ その他	

(22) お宅の家族全員の収入(仕送り・年金・生活扶助などをふくむ)ボーナスなどもふくめた1か月あたりの平均収入 () 万円

(23) 患者さん以外の世帯員の健康や身体の状態(いくつ答えても結構です。)

- ① 患者以外に手がかかるひとがいる
② 患者以外に手がかかる乳幼児がいる
③ 患者以外に手がかかる老人がいる
④ 患者以外に手助けが必要な障害者がいる
⑤ 患者以外に病弱な家族がいる
⑥ 患者以外に慢性の患者がいる

⑦ ひとたか
⑧ どのような状態か説明してください。

(24) お宅の住まいは

- ① 民営借家・マンション ② 民営木造アパート・借間 ③ 公団・公社住宅 ④ 公営住宅 ⑤ 社宅 ⑥ 持家 ⑦ その他()

C 患者さんの(5)で答えた病気についておたずねします。

(25) この病気のため、あるいはその疑いではじめて診察を受けたのは何歳（乳児でしたら何か月）の時ですか。

1	歳	か月
2	はっきりしない	

(26) はじめて診察を受けなければと思ったきっかけは、つぎのうちのどれですか。

- | | |
|------------------------|----------------------------|
| 1 本人または同居の家族が異常に気づいたから | 4 保健所・学校・職場などの健康診断で注意されたから |
| 2 親せきのひとに注意されたから | 5 保育園・学校の先生または職場で注意されたから |
| 3 近所のひとや友人に注意されたから | 6 その他 () |

(27) 現在、診察をどのようなかたちで受けていますか。

- | | | | | | |
|---------------------------|------------------|------|------|-----------|-------|
| 1 主に入院(所)している……………(28) | どのくらいの期間ですか | 通算して | 年 | ヵ月 | |
| 2 入院・退院をくりかえしている……………(29) | 何回ほど入院しましたか | 回 | 1回平均 | ヵ月 | |
| 3 通院している……………(30) | どのくらいの回数ですか。 | 年 | 回又は月 | 回又は週 | |
| 4 往診してもらっている……………(31) | 定期的ですか、不定期的ですか。 | 1 | 定期的 | 2 不定期的 | 3 その他 |
| 5 診察を受けていない……………(32) | いつから受けるのをやめましたか。 | 年 | 月 | ころからやめている | |

(33) 患者さんは現在どんな健康保険や公的医療費負担制度を利用していますか。(いくつか答えても結構です。)

- | | | | |
|-------------|--------------|---------------|-----------|
| 1 職場の健康保険本人 | 3 国民健康保険 | 5 その他の医療費公費負担 | 8 その他 |
| 2 職場の健康保険家族 | 4 生活保護(医療扶助) | 6 全額自費 | 7 身体障害者手帳 |

D この病気になってから、お宅のくらしはどう変りましたか。

(34) くらしむきはどうか。

1	主として収入の減少
2	主として支出の増加
3	収入・支出の両面からくるしくなった

1 大変くるしくなった……………(35)	くるしくなったわけ
2 かなりくるしくなった……………(36)	
3 それほど変らない……………(37)	
4 その他……………(38)	

(39) 現在お宅の生活でとくにお困りの家庭内の問題はつぎのどれですか。

- | | |
|-------------------------|---------------|
| 1 患者が医療を受ける上での問題 | 4 保護者の職業生活の問題 |
| 2 患者を看護し介助する上での問題 | 5 家庭内の人間関係の問題 |
| 3. 患者の教育・職業や患者の将来の生活の問題 | 6 家事・育児などの問題 |

(37) このような家庭生活上の問題については、いままで誰に相談しましたか。相談相手をあげてください。(いくつか答えても結構です。)

- | | | | |
|-------------|---------|-----------------|--------|
| 1 近所のひと | 5 患者なかま | 9 病院のケースワーカー | 13 その他 |
| 2 職場の先輩、なかま | 6 医師 | 10 社会福祉主事・福祉事務所 | () |
| 3 その他の友人 | 7 看護婦 | 11 家庭相談員 | |
| 4 患者団体 | 8 保健婦 | 12 民生委員 | |

E いま、あなたの家庭で患者さんのために最も強く望んでおられることは何ですか。(それぞれ答は3つまでにしてください)

- | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|-------------|--------------|---------------|---------------|-----------|-------------------|-----------|---|----------------------|------------------|--------------------|---------------|--------------|----------------|-----------|---|------------|----------|---------|---------|--------------|-------------|-----------|---|--------------|--------------|-----------|-------------|-----------|--------------|-----------|--|------------------|-------------------------|----------------------|------------------|--------------|-------------------|-----------|
| (39) 医療 | (40) 自宅での療養 | (41) 患者さんの生活 | (42) 施設・制度 | (43) その他 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td>1 治療を受けたい</td></tr> <tr><td>2 入院したい</td></tr> <tr><td>3 入院中の介護者がほしい</td></tr> <tr><td>4 通院用の乗りものほしい</td></tr> <tr><td>5 往診を受けたい</td></tr> <tr><td>6 医療についての相談相手がほしい</td></tr> <tr><td>7 その他 ()</td></tr> </table> | 1 治療を受けたい | 2 入院したい | 3 入院中の介護者がほしい | 4 通院用の乗りものほしい | 5 往診を受けたい | 6 医療についての相談相手がほしい | 7 その他 () | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td>1 住宅(使用・風呂など)の改造をしたい</td></tr> <tr><td>2 車椅子などの介助用具がほしい</td></tr> <tr><td>3 看護・介助のやり方を教えてほしい</td></tr> <tr><td>4 看護・介助をしてほしい</td></tr> <tr><td>5 家事を手伝ってほしい</td></tr> <tr><td>6 患者の居家を快適にしたい</td></tr> <tr><td>7 その他 ()</td></tr> </table> | 1 住宅(使用・風呂など)の改造をしたい | 2 車椅子などの介助用具がほしい | 3 看護・介助のやり方を教えてほしい | 4 看護・介助をしてほしい | 5 家事を手伝ってほしい | 6 患者の居家を快適にしたい | 7 その他 () | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td>1 相談相手がほしい</td></tr> <tr><td>2 友人がほしい</td></tr> <tr><td>3 結婚したい</td></tr> <tr><td>4 外出したい</td></tr> <tr><td>5 美しい余暇をもちたい</td></tr> <tr><td>6 近所の理解がほしい</td></tr> <tr><td>7 その他 ()</td></tr> </table> | 1 相談相手がほしい | 2 友人がほしい | 3 結婚したい | 4 外出したい | 5 美しい余暇をもちたい | 6 近所の理解がほしい | 7 その他 () | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td>1 施設に長期入所したい</td></tr> <tr><td>2 施設に短期入所したい</td></tr> <tr><td>3 教育を受けたい</td></tr> <tr><td>4 職業訓練を受けたい</td></tr> <tr><td>5 働く場がほしい</td></tr> <tr><td>6 所得を保障してほしい</td></tr> <tr><td>7 その他 ()</td></tr> </table> | 1 施設に長期入所したい | 2 施設に短期入所したい | 3 教育を受けたい | 4 職業訓練を受けたい | 5 働く場がほしい | 6 所得を保障してほしい | 7 その他 () | <table border="1" style="width: 100%;"> <tr><td>1 医療費を公費負担にしてほしい</td></tr> <tr><td>2 通院などの交通、タクシーを無料にしてほしい</td></tr> <tr><td>3 ハリ、キュー、漢方治療を認めてほしい</td></tr> <tr><td>4 通院のための宿泊施設がほしい</td></tr> <tr><td>5 医療機関が近くほしい</td></tr> <tr><td>6 病気についてもっと知識を得たい</td></tr> <tr><td>7 その他 ()</td></tr> </table> | 1 医療費を公費負担にしてほしい | 2 通院などの交通、タクシーを無料にしてほしい | 3 ハリ、キュー、漢方治療を認めてほしい | 4 通院のための宿泊施設がほしい | 5 医療機関が近くほしい | 6 病気についてもっと知識を得たい | 7 その他 () |
| 1 治療を受けたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 入院したい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 入院中の介護者がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 通院用の乗りものほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 往診を受けたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 医療についての相談相手がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 その他 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 住宅(使用・風呂など)の改造をしたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 車椅子などの介助用具がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 看護・介助のやり方を教えてほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 看護・介助をしてほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 家事を手伝ってほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 患者の居家を快適にしたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 その他 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 相談相手がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 友人がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 結婚したい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 外出したい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 美しい余暇をもちたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 近所の理解がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 その他 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 施設に長期入所したい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 施設に短期入所したい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 教育を受けたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 職業訓練を受けたい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 働く場がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 所得を保障してほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 その他 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 医療費を公費負担にしてほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 通院などの交通、タクシーを無料にしてほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 ハリ、キュー、漢方治療を認めてほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 通院のための宿泊施設がほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 医療機関が近くほしい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 病気についてもっと知識を得たい | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 その他 () | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

(43) 上の表にあげたこともふくめて、いま、あなたの家庭や患者が最も強く望んでいること、要求や希望、提案、苦痛なこと、悲しいことや不満に思うこと、病院や看護に関して自由に書いてください。

患者の立場から

家族・介護者の立場から

別 表 A(3) 患者さん本人の生年月日

病 名	生 年		明治21年		25 年		28 年		29 年		30 年		31 年	
	性 別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン							1				1	1	2	
02) 重 症 筋 無 力 症														
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病														
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病					1									
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス														
07) 強 皮 症														
08) 皮 膚 筋 炎														
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) グ ウ ン 症 候 群														
19) 側 わ ん 症														
20) 血 友 病														
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎			1											
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病														
合 計			1		1		1				1	1	2	

32 年		33 年		34 年		35 年		36 年		37 年		38 年		39 年		40 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
			2	1				(不明 1)		2		1		2	1		
															1		
1		1														1	1
1		1	2	1						2		1		2	2	1	1
								(不明 1)									

病名	生 年		明治41年		42年		43年		44年		45年		大正2年	
	性	別	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン				1	1	2		2		1	2	3		1
02) 重 症 筋 無 力 症				1										
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病											1			
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病														1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス														
07) 強 皮 症														
08) 皮 膚 筋 炎														
09) 6・7・8以外の膠原病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血			1											
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) ダ ウ ン 症 候 群														
19) 側 窩 疔 症														
20) 血 友 病														
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎				1		2		1				2		1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病								1						1
合 計			1	3	1	4		4		1	3	5	4	1

明 治 計 43

病名	生 年		大正12年		13 年		14 年		15 年		昭和2年		3 年	
	性	別	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン			1		1			1	2	2		4	1	
02) 重 症 筋 無 力 症													1	1
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病													1	
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病			1	1			1	1		3	3	2	1	1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス											1			
07) 強 皮 症														
08) 皮 ぶ 筋 炎			1								1			
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病						1	1							
10) 高 安 氏 病						1						1		
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症											2			
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症					1									
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) ダ ウ ン 症 候 群														
19) 側 わ ん 症														
20) 血 友 病									1					
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎				1	1		1		1	2	4	1	3	
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病				1			1	1	1				1	1
合 計			3	3	2	3	3	4	4	6	9	11	6	6

大 正 計 81

4 年		5 年		6 年		7 年		8 年		9 年		10 年		11 年		12 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
3	2		1		1		1	1		2	1			1	1		
		1	1				2				2		2				1
1																	
2		4	1	2	1		1		4	1	1	1	2	1		1	
	1								2								1
					1				1								
1												1					
		1					2		2								1
				1													
				1		1		1						1			
1	2		3		1		2		1		2	1	1		1	1	
1										1							
9	5	6	6	4	4	3	6	4	8	4	6	3	5	3	2	2	3

病名	13年		14年		15年		16年		17年		18年	
	性別		性別		性別		性別		性別		性別	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン			2									
02) 重 症 筋 無 力 症		2				2		1				2
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病	1			3	1	2		1		1		1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス						1		1				1
07) 強 皮 症		1										1
08) 皮 ぶ 筋 炎				1								
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血								1				
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1											
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病					1				1			
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病			1									
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1				1		1				1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病												
合 計	2	4	3	4	2	6	1	4	1	1		6

19 年		20 年		21 年		22 年		23 年		24 年		25 年		26 年		27 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
1		1	1			1	1	1	1				1				2
1			1	1		(不明 1)	1								2		
	1				1		2		3		4		1		5		
													1				
2		(不明 1)						(不明 1)		(不明 1)					1		
					1						1						
			1						1			2					
													2				
	1			1			1				1		1			1	1
4	2	2	2	2	3	1	6	1	6		7	2	6		8	1	3
		(不明 1)				(不明 1)		(不明 1)		(不明 1)							

病名	生 年		昭和28年		29 年		30 年		31 年		32 年		33 年	
	性 別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン														
02) 重 症 筋 無 力 症					1		1			1		1	1	
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病														
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病						1								
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス				2										
07) 強 皮 症														
08) 皮 膚 筋 炎														
09) 6・7・8以外の膠原病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病									1					
18) ダ ウ ン 症 候 群														
19) 側 わ ん 症											1	1	1	2
20) 血 友 病	1			2					1		1			
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎														
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症													1	
23) そ の 他 の 疾 病					1							1		
合 計	1	2	4	1	1				2	1	2	3	3	2

34 年		35 年		36 年		37 年		38 年		39 年		40 年		41 年		42 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
						1	1				2	1		1			1
(不明 1)							1			(不明 1)							1
(不明 1) 2 3			4	(不明 2) 1		2	1	1	(不明 2) 1	1		(不明 2)		1	3	(不明 1) 1	
1		1		1		1		1	1	1	1	1	1	3	1	2	1
					1												1
3	3	1	4	2	2	4	2	3	2	3	3	5	1	5	3	2	2
(不明 2)				(不明 2)				(不明 2)		(不明 1)		(不明 2)				(不明 1)	

病名	生 年		昭和43年		44 年		45 年		46 年		47 年		計		
	性 別	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン														35	38
02) 重 症 筋 無 力 症														12	30
03) 多 発 性 硬 化 症														4	
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病														26	38
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病														1	25
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス														2	3
07) 強 皮 症														1	3
08) 皮 膚 筋 炎														2	2
09) 6・7・8 以 外 の 膠 原 病														1	3
10) 高 安 氏 病															6
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス															
12) 再 生 不 良 性 貧 血				1										6	5
13) 難 治 性 肝 炎														11	1
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														2	1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														4	2
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														15	11
17) そ の 他 の 腎 臓 病														7	13
18) グ ウ ン 症 候 群	(不明3)	2		(不明3)	2	4		1	3	1	3			29	1
19) 側 わ ん 症				1	1									11	46
20) 血 友 病	4			1				1		1				11	7
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎			2	1		1				1	1			14	13
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症				1											
23) そ の 他 の 疾 病				1											
		6	2	8	2	4	1	2	3	3	4			191	245
		(不明3)		(不明3)											
昭 和 計												3	12	明 治	
														大 正	
														昭 和	
														不 明	
														計	

不 明	総 計
1	74
	42
	4
1	65
	26
	3
	4
	4
	6
	11
6	18
1	4
	6
9	35
5	25
	30
	57
4	22
1	28
28	464 名
	43 名
	81 名
	312 名
	28 名
	464 名

別表 A(6) この病気の診断のついたのはいつごろでしたか。

病 名	年 性 別		昭和6年		8 年		9 年		10 年		12 年		14 年	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン														
02) 重 症 筋 無 力 症														
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病														
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病														
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス														
07) 強 皮 症														
08) 皮 ぶ 筋 炎														
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症				1										
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) グ ウ ン 症 候 群														
19) 側 わ ん 症														
20) 血 友 病							1		1		2			
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1												
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病				1										1
合 計		1		2			1		1		2			1

16 年		17 年		18 年		19 年		20 年		22 年		24 年		25 年		26 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
								1	1			1				1	
									1								
1						(不明 1)				1				(不明 1)			
			1		2							1	1		1		1
1			1		2			1	2	1	1	2		1	1	1	1
						(不明 1)								(不明 1)			

病名	27年		28年		29年		30年		31年		32年	
	性別		性別		性別		性別		性別		性別	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン												
02) 重症筋無力症					1							
03) 多発性硬化症												
04) パーキンソン氏病												
05) ベーチェット氏病			1		1					1	1	
06) 全身性エリテマトーデス												
07) 強皮症												
08) 皮ふ筋炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高安氏病												
11) サルコイドーシス												
12) 再生不良性貧血												
13) 難治性肝炎												
14) 進行性筋萎縮症							2		2			
15) 筋萎縮性側索硬化症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) その他の腎臓病												
18) グウン症候群												
19) 側わん症												
20) 血友病	1						2		1			
22) リウマチ性関節炎		1			1	2		1	1	2		3
23) 大腿四頭筋短縮症												
23) その他の疾病	1											
合 計	2	1	1		3	2	4	1	4	3	1	3

病名	昭和42年		43年		44年		45年		46年		47年	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	3	7	(不明1) 3	6	10	2	5		3		2	
02) 重 症 筋 無 力 症	3	1		3	2	3	1	2		6		1
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病	1	1							1			
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	2	2	3	1	(不明1) 1	4	4	4	2	2	1	4
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		2		1		4		4	1	4		4
07) 強 皮 症										1		
08) 皮 膚 筋 炎										1	1	
09) 6・7・8以外の膠原病					1	1		1				1
10) 高 安 氏 病				1						3		1
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血	1						1	2	1			1
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	2	1	3	1							(不明1) 1	
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病									1	1		
18) ダ ウ ン 症 候 群	(不明1) 3		(不明2) 1		(不明1) 3	1	(不明1) 4		(不明1) 1	3	(不明1) 2	3
19) 側 わ ん 症		1		1			1	1	1	1	(不明2) 3	2
20) 血 友 病			4		2		1		1			
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	1	4	2	1	1	1		1	1	2		1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症					(不明1)			1	2	1		1
23) そ の 他 の 疾 病	3	1	1					2	3	1	4	2
合 計	16	23	17	15	20	16	19	19	15	26	14	21
	(不明1)		(不明3)		(不明3)		(不明1)		(不明1)		(不明4)	

48 年		49 年		不 明	計		合 計
男	女	男	女		男	女	
1	1			1	38	37	76 人
	1				12	29	41
					3	1	4
	1			1	29	32	62
	4				2	26	28
						3	3
					2	2	4
					1	3	4
	1					7	7
4					6	5	11
				7	30	4	41
					2	1	3
1	1				4	2	6
				10	17	11	35
(不明 2) 2	4	(不明 1)		5	7	13	25
2					30		30
	1		1		12	44	56
3		(不明 2) 5	4	3	10	7	20
(不明 1) 1	1			2	17	10	29
14	15	5	5		219	237	485 人
(不明 3)		(不明 3)		(29)			

別 表 A (10) 患者さんは次の動作をひとりですることができますか。

病 名	項 目		① 食 べ る 事 物						② 排 尿 ・ 便					
	種 別	性 別	1. ひとりです ける		2. 手伝えばで きる		3. 全面的に手 助けが必要		1. ひとりです ける		2. 手伝えばで きる		3. 全面的に手 助けが必要	
			男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン			(不明1) 33	35	4	4	0	1	(不明1) 32	34	4	5	1	1
02) 重 症 筋 無 力 症			8	28	3	2	2	1	7	28	6	3	1	0
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病			3	1	1	0	0	0	3	1	1	0	0	0
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病			(不明1) 30	36	1	2	0	0	(不明1) 31	38	0	0	0	1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス			1	26	0	0	0	0	1	26	0	0	0	0
07) 強 皮 症			0	2	0	0	0	1	0	2	0	1	0	0
08) 皮 膚 筋 炎			2	2	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0
09) 6・7・8以外の膠原病			1	3	0	0	0	0	1	3	0	0	0	0
10) 高 安 氏 病			0	7	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血			6	5	0	0	0	0	6	5	0	0	0	0
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症			(不明6) 26	2	4	2	3	0	(不明5) 18	2	(不明1) 15	1	0	1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症			1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病			4	2	0	0	0	0	4	2	0	0	0	0
18) ダ ウ ン 症 候 群			(不明6) 11	5	(不明2) 2	4	(不明1) 2	3	(不明6) 12	4	(不明2) 0	1	(不明1) 3	7
19) 側 弯 症			(不明5) 7	15	0	0	0	0	(不明5) 7	15	0	0	0	0
20) 血 友 病			30	0	0	0	0	0	27	0	2	0	1	0
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎			(不明1) 12	39	1	4	0	0	(不明1) 11	31	2	12	0	1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症			(不明4) 11	5	0	0	0	0	(不明4) 10	5	0	0	1	0
23) そ の 他 の 疾 病			(不明1) 12	9	(不明1) 0	3	1	0	(不明2) 12	8	2	3	1	1

③衣類の着がえ						④屋内の移動						⑤寝がえり					
1.ひとりでできる		2.手伝えばできる		3.全面的に手助けが必要		1.ひとりでできる		2.手伝えばできる		3.全面的に手助けが必要		1.ひとりでできる		2.手伝えばできる		3.全面的に手助けが必要	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
(不明1) 29	31	6	4	2	3	(不明1) 29	26	5	9	3	4	(不明1) 24	38	3	1	0	1
6	24	4	5	4	2	7	25	3	5	4	1	7	28	3	3	4	0
3	1	1	0	0	0	3	1	1	0	0	0	3	1	1	0	0	0
(不明1) 31	37	0	2	0	0	(不明1) 30	33	1	6	0	0	(不明1) 31	39	0	0	0	0
1	24	0	2	0	0	1	24	0	2	0	0	1	26	0	0	0	0
0	2	0	0	0	1	0	2	0	0	0	1	0	2	0	1	0	0
1	2	1	0	0	0	1	2	0	0	1	0	2	2	0	0	0	0
1	2	0	1	0	0	1	3	0	0	0	0	1	3	0	0	0	0
0	7	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0	0	7	0	0	0	0
6	4	0	1	0	0	6	4	0	0	0	1	6	5	0	0	0	0
(不明1) 14	2	(不明2) 4	1	(不明2) 15	1	(不明4) 15	4	(不明1) 7	2	11	1	(不明2) 13	2	(不明1) 5	2	(不明2) 15	0
0	1	0	0	2	0	0	1	2	0	0	0	0	1	2	0	0	0
4	2	0	0	0	0	4	2	0	0	0	0	4	2	0	0	0	0
(不明4) 2	1	(不明3) 7	4	(不明2) 6	7	(不明9) 12	10	2	2	1	0	(不明9) 15	12	0	0	0	0
(不明5) 7	15	0	0	0	0	(不明5) 7	15	0	0	0	0	(不明5) 7	15	0	0	0	0
26	0	3	0	1	0	27	0	3	0	0	0	30	0	0	0	0	0
11	29	2	13	0	3	10	28	(不明1) 3	8	0	7	(不明1) 13	40	0	2	0	1
(不明4) 10	4	0	1	1	0	(不明4) 1	5	0	0	0	0	(不明4) 11	5	0	0	0	0
(不明1) 12	6	0	5	(不明1) 3	1	(不明1) 13	7	(不明1) 0	2	2	3	(不明2) 14	10	0	2	0	0

病名	項目		⑥会話をすること					
	種別	性別	1.ひとりでできる		2.手伝えはで きる		3.全面的に手 助けが必要	
			男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン			(不明1) 31	34	5	4	1	1
02) 重症筋無力症			8	23	5	7	1	0
03) 多発性硬化症								
04) パーキンソン氏病			0	0	4	1	0	0
05) ベーチェット氏病			(不明1) 29	32	2	5	0	0
06) 全身性エリテマトーデス			1	26	0	0	0	0
07) 強皮症			0	3	0	0	0	0
08) 皮ふ筋炎			1	1	1	1	0	0
09) 6・7・8以外の膠原病			0	3	0	0	1	0
10) 高安氏病			0	6	0	0	0	1
11) サルコイドーシス								
12) 再生不良性貧血			6	4	0	1	0	0
13) 難治性肝炎								
14) 進行性筋萎縮症			(不明6) 28	3	3	0	2	1
15) 筋萎縮性側索硬化症			0	1	2	0	0	0
16) 小児の腎炎・ネフローゼ								
17) その他の腎臓病			3	2	1	0	0	0
18) グウン症候群			(不明1) 0	0	(不明4) 4	3	(不明4) 11	9
19) 側わん症			(不明5) 7	15	0	0	0	0
20) 血友病			30	0	0	0	0	0
22) リウマチ性関節炎			(不明1) 12	38	1	3	0	0
23) 大腿四頭筋短縮症			(不明4) 10	5	1	0	0	0
23) その他の疾病			10	7	(不明2) 3	5	1	0

別 表 B(13) 世帯主の年齢

病 名	年 代					
	20 代	30 代	40 代	50 代	60 代	70 代
01) ス モ ン	1	7	24	17	17	8
02) 重 症 筋 無 力 症	3	9	18	6	5	2
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病			2	2	1	
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病	2	14	30	17	6	2
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	3	4	3	14	2	
07) 強 皮 症				1	2	
08) 皮 ぶ 筋 炎		1	1	1	1	
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病		1	1	2		
10) 高 安 氏 病	1		2	2	1	
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス		3	1	3	4	
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症		6	14	15	5	1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症		1	1	1		
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー セ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病	1	2	2	1		
18) ダ ウ ン 症 候 群	3	21	12			
19) 側 お ん 症	1	6	19	1		
20) 血 友 病	1	8	12	7	1	1
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	1	9	15	14	10	5
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症	1	13	7	1		
23) そ の 他 の 疾 病	1	5	10	10	5	1
合 計	19	110	174	115	60	20

80 代	計
2	74
	43
	5
	71
	26
	3
	4
	4
	6
	11
	41
	3
	6
	36
	27
	30
	56
	22
32	
2	500 人

別 表B(17) 世帯員の数

病 名	人 数					
	1 人	2 人	3 人	4 人	5 人	6 人
01) ス モ ン	5	21	15	11	10	9
02) 重 症 筋 無 力 症	2	7	7	19	6	3
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病		1	1		3	
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	4	17	12	23	9	2
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	1	5	6	5	3	3
07) 強 皮 症			2			
08) 皮 膚 筋 炎	3		1			
09) 6・7・8 以 外 の 膠 原 病		1	1		1	1
10) 高 安 氏 病		1	1		1	1
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血	1	1	3	4	1	
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症		1	9	13	9	7
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症		2	1			
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病		1	2	2	1	
18) ダ ウ ン 症 候 群		1	11	17	4	2
19) 側 わ ん 症	1		3	16	6	1
20) 血 友 病		1	6	12	6	5
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	4	14	9	17	3	4
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症			6	10	3	1
23) そ の 他 の 疾 病	1	3	5	12	5	1
合 計	22	77	101	161	71	40

7 人	8 人	9 人	10 人	計
2	2			75
				44
				5
4	1			72
2	1			26
				2
				4
				4
				4
		1		11
2				41
				3
				6
1				36
				27
				30
4				55
				20
1	2			30
16	6	1		495 人

別表 B(18) 世帯内で職業について働いている数

病名	0 人	1 人	2 人	3 人	4 人	5 人
01) スモ	7	31	19	5		1
02) 重症筋無力症	1	24	10	4	1	
03) 多発性硬化症						
04) パーキンソン氏病		3	2			
05) ベーチェット氏病	6	32	20	2	5	
06) 全身性エリテマトーデス	2	10	8	3	1	
07) 強皮症		1	1			
08) 皮ふ筋炎		2				
09) 6・7・8以外の膠原病	1	1	1	1		
10) 高安氏病	1	1	1	1		
11) サルコイドーシス						
12) 再生不良性貧血	1	5	3	1	1	
13) 難治性肝炎						
14) 進行性筋萎縮症	1	17	12	4	1	1
15) 筋萎縮性側索硬化症		2				
16) 小児の腎炎・ネフローゼ						
17) その他の腎臓病		6				
18) ダウン症候群		29	7			
19) 側わん症		22	4			
20) 血友病	1	18	7	2	1	
22) リウマチ性関節炎	1	24	9	2	1	
23) 大腿四頭筋短縮症		17	2	1		
23) その他の疾病	1	14	7	2	3	
合計	23	259	113	28	14	2

10 人	計
	63
	40
	5
	65
	24
	2
	2
	4
	4
	11
	36
	2
	6
	36
	26
	29
	37
1	21
	27
1	440 名

別 表B(2) 家族全員の収入の総額

病 名	1万円	2万円	3万円	4万円	5万円	6万円
01) ス モ ン	1	3	3	3	5	6
02) 重 症 筋 無 力 症	1		1	2	1	
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病				1		
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病				4	3	5
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		1	1		1	1
07) 強 皮 症						
08) 皮 膚 筋 炎				1		
09) 6・7・8以外の膠原病						
10) 高 安 氏 病				1		
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血					1	
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症		1	1	1	3	3
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症					1	
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						2
18) ダ ウ ン 症 候 群						
19) 側 わ ん 症				1		
20) 血 友 病					1	
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	1	2	2	1		
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						
23) そ の 他 の 疾 病				1	2	1
合 計 (名)	3	7	8	16	18	18

7 万円	7.5万円	8 万円	9 万円	10万円	11万円	12万円	13万円	14万円
5	1	5	1	8	1	1	3	1
3		2	2	10		3	1	
				1		1	1	
5		2	5	11	2	6	4	
		3	1	3		1	1	
		1						
		1					1	
1				2		1		
		2		3		1	1	
1		4	3	6		3		2
		1						
				1		1		
1			1	4	1	1	1	2
		3	1	9	2		1	
1		3	3	5	2	2	1	
		1		4	1	2	2	1
4		2	1	4			1	
22	1	30	18	71	9	23	18	6

病 名	金 額					
	15万円	16万円	17万円	18万円	19万円	20万円
01) ス モ ン	7	1	3	2		6
02) 重 症 筋 無 力 症	4				1	3
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病						
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病	4	1		2		6
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	2			2		4
07) 強 皮 症				2		
08) 皮 ぶ 筋 炎	1					
09) 6・7・8以外の膠原病		1			1	
10) 高 安 氏 病						
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血				1		
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	4		1	1		1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症						1
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						
18) グ ウ ン 症 候 群	5		1	2		2
19) 側 わ ん 症	1		2	2		4
20) 血 友 病	3			2		1
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	4		1			11
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症	4		1			2
23) そ の 他 の 疾 病	4		1			2
合 計	43	3	10	16	2	43

21万円	22万円	23万円	24万円	25万円	26万円	27万円	28万円	29万円
				3				
				1	1		1	
				1				
1		1		1				
		1						
				1				
1				1				
	1			2				
		1						
1		1		1				
				1				
				1				
				1			1	
3	1	4		13	1		2	

病 名	30万円	35万円	37万円	40万円	45万円	48万円
01) ス モ ン						1
02) 重 症 筋 無 力 症						
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病						
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病	1					
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	1					
07) 強 皮 症						
08) 皮 膚 筋 炎						
09) 6・7・8以外の膠原病						
10) 高 安 氏 病					1	
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1			1		
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症						
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						
18) ダ ウ ン 症 候 群	1			1		
19) 側 わ ん 症	1					
20) 血 友 病	1	1		1		
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	1	1	1	1		
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						
23) そ の 他 の 疾 病						
合 計	7	2	1	4	1	1

60万円	70万円
1	1
1	1

別表C(25) この病気のため、あるいはその疑いではじめて診察を受けたのは何才のときですか

病名	1ヵ月		2ヵ月		3ヵ月		4ヵ月		6ヵ月		7ヵ月	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン												
02) 重 症 筋 無 力 症												
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病												
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス												
07) 強 皮 症												
08) 皮 ぶ 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血												
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症												
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) グ ウ ン 症 候 群	(不明3) 3		(不明1) 1		2		(不明2) 2			1		
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病			1		2							2
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎												
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病												

8 ㄉ月		9 ㄉ月		10 ㄉ月		11 ㄉ月		0 才		1 才		2 才		3 才		4 才	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
										1			2	1	1	1	2
											1			1			
										(不明 1)				3		4	
										2	2						
(不明 1)		1				1		1	3	3	5	(不明 1)		(不明 2)		1	
1			1							8		2		3		2	
1				2						1		4	2		1		2
										2							

病名	5才		6才		7才		8才		9才		10才	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン												
02) 重症筋無力症	1				1				1			1
03) 多発性硬化症												
04) パーキンソン氏病												
05) ベーチェット氏病												
06) 全身性エリテマトーデス												
07) 強皮症												
08) 皮ふ筋炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高安氏病												
11) サルコイドーシス												
12) 再生不良性貧血												
13) 難治性肝炎												
14) 進行性筋萎縮症			1		(不明1) 4						(不明1) 1	
15) 筋萎縮性側索硬化症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) その他の腎臓病												
18) ダウン症候群												
19) 側わん症							1	2		1	(不明3) 1	
20) 血友病	1		1									
22) リウマチ性関節炎												
23) 大腿四頭筋短縮症		1	3	1			1				1	
23) その他の疾病							1					

11 才		12 才		13 才		14 才		15 才		16 才		17 才		18 才		19 才	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
		1	1		1		1		1		1		2		3	1	
							2						2		1		1
									4		1		2		3		2
																	1
							1										1
2	1	(不明1) 3		2		2		3								(不明1)	
													1				
(不明1) 2		2	4	(不明1) 1	3	2	1										
					1								2				1
	1													1		1	1

病名	20才		21才		22才		23才		24才		25才	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	1				1							
02) 重 症 筋 無 力 症				1			1	1		2		
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) ハ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病						1		2	1		1	
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		1	1	1		1				1		1
07) 強 皮 症						1						
08) 皮 膚 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病						1				1		
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血				1		1			1			
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1			1								(不明1)
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病										1		1
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 腕 症												
20) 血 友 病												
22) リ ウ マ 子 性 関 節 炎				1		1		1	1	1		(不明1) 1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病	1					1		1		2		

26 才		27 才		28 才		29 才		30 才		31 才		32 才		33 才		34 才	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
	2					1	1					2	1	1		1	
							1		1		1		1				
	2	1	1	2	1		2	3	1	3	1	4	2	4	2	1	
			2				1								1		
	1																
	1		1														
					1												1
						1											
				1			1										
1																	
	1								1	1							
		1										1					
			2										3				
				1													3

病名	35才		36才		37才		38才		39才		40才	
	性別		性別		性別		性別		性別		性別	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	1	1	1	3		1			1	2	3	1
02) 重 症 筋 無 力 症		1				1						1
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												1
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病	2	1			3	2	4	4		3	1	3
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス									1			
07) 強 皮 症												
08) 皮 ぶ 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病										1		
10) 高 安 氏 病										1		
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血												
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1											
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病						1						
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎				2			1	3				
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病										1		

41 才		42 才		43 才		44 才		45 才		46 才		47 才		48 才		49 才	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
1	2	2					1	1		1	3	1	2		2	1	1
				1													
1		1								1	1				1		1
											1						1
							1		1								
							1										
		1	1								1						
	1	2					1		1								

病名	50才		51才		52才		53才		54才		55才	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	1				2	1						
02) 重 症 筋 無 力 症	1											
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病								1			1	
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス												
07) 強 皮 症												
08) 皮 膚 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血										1		
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症												
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) グ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病												
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		2						2				
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病	1											

56 才		57 才		58 才		59 才		60 才		61 才		62 才		63 才		64 才	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
1			1		2		2		1	1					(不明) 3		1
		1				1											
														1			
																	1

病名	65才		66才		67才		68才		69才		70才	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) スモーン			1	1	2				1			
02) 重症筋無力症												
03) 多発性硬化症												
04) バーキンソン氏病												
05) ベーチェット氏病												
06) 全身性エリテマトーデス												
07) 強皮症												
08) 皮ふ筋炎		1										
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高安氏病												
11) サルコイドーシス												
12) 再生不良性貧血												
13) 難治性肝炎												
14) 進行性筋萎縮症												
15) 筋萎縮性側索硬化症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) その他の腎臓病												
18) ダウン症候群												
19) 側わん症												
20) 血友病												
22) リウマチ性関節炎												
23) 大腿四頭筋短縮症												
23) その他の疾病												

72 才	
男	女
1	

別表C(28) 現在、入院して、どの位の期間ですか

病名	1ヵ月		2ヵ月		3ヵ月		4ヵ月		5ヵ月		6ヵ月	
	性別		性別		性別		性別		性別		性別	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン												3
02) 重 症 筋 無 力 症					1							
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病									1			1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス												
07) 強 皮 症												
08) 皮 膚 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血											1	
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症			(不明1)		1							
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症									1			2
20) 血 友 病												
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1										
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						1						
23) そ の 他 の 疾 病												

7 ヵ月		8 ヵ月		9 ヵ月		10 ヵ月		11 ヵ月		1 年		1.5 年		2 年		2.5 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
				2		1			1			1	1		1		1
			1								1	1			1		
			1				1										
									1						1		
												1					2
												2	1				1
										1							
										1	1	2	1		2		

(不明 1)

病 名	期 間		3 年		3.5年		4 年		4.5年		5 年		5.5年	
	性 別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	1			1	2	1		1	2	1	1	1	1	
02) 重 症 筋 無 力 症		1		1				1						
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病			1											
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病				1		1		1						
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス				1		1								
07) 強 皮 症														
08) 皮 ぶ 筋 炎														
09) 6・7・8以外の膠原病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1							1		2				
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) ダ ウ ン 症 候 群		1												
19) 側 わ ん 症														
20) 血 友 病	1													
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1					1		1		1			
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病														

6 年		6.5年		7 年		7.5年		8 年		8.5年		9 年		9.5年		10 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
		1					1				1		1	(不明1) 1		1	1
	1			1				1									1
3		1						(不明1) 2		1		1		1		1	
1																	
	1			1		1			1		1		1				1
								1									

病 名	10.5年		11 年		11.5年		12 年		12.5年		13 年	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン				1			1	1				
02) 重 症 筋 無 力 症		1						1				
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ペ ー チ ェ ッ ト 氏 病												
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス												
07) 強 皮 症												
08) 皮 膚 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血												
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症												
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) グ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病												
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎								1				
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病				1								

13.5年		14 年		14.5年		15 年		15.5年		17 年		45 年			
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女		
				1					1	1					
		1			1										
												1			

別表C(29)-① 何回ほど入院しましたか

病名	年回数		1回		2回		3回		4回		5回		6回	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	3		2	1	2	2			1	1	1	2		
02) 重 症 筋 無 力 症	1	2		1		1	1	1						
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病			1					1						
05) ペ ー チ ャ ッ ト 氏 病			2	4	2		2	4	(不明1)					
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス				2		2		2		1		2		
07) 強 皮 症														
08) 皮 ぶ 筋 炎			1					1						
09) 6・7・8以外の膠原病				1				1					1	
10) 高 安 氏 病				1				1		1				
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血				1										
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	2		1					1						
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) グ ウ ン 症 候 群									1					
19) 側 わ ん 症	1													
20) 血 友 病	1					1		4		1				
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		2		2		2		2						
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病	1		1		2	1		1	2				2	

7 回		8 回		9 回		10 回		11 回		12 回		13 回		14 回		15 回	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
		1			1				1								
			1				1										
1																	
	1																
		1							1								
			2														
				1													
							1										
												1					
																	1

病名	年回数		24回		25回		50回		150回		計
	性別		男	女	男	女	男	女	男	女	
01) ス モ ン											18
02) 重 症 筋 無 力 症											7
03) 多 発 性 硬 化 症											
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病											3
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病											16
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス											10
07) 強 皮 症											1
08) 皮 膚 筋 炎											2
09) 6・7・8以外の膠原病											3
10) 高 安 氏 病											3
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス											
12) 再 生 不 良 性 貧 血											1
13) 難 治 性 肝 炎											
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症											4
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症											1
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロー ゼ											
17) そ の 他 の 腎 臓 病											1
18) ダ ウ ン 症 候 群											1
19) 側 わ ん 症											1
20) 血 友 病			1		1		1		1		12
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎											12
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症											
23) そ の 他 の 疾 病											11

別表C(29)-② 入院の平均月数

病名	10月未満		2ヵ月		3ヵ月		4ヵ月		5ヵ月		6ヵ月	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン	1		2	1	1	2			1	1	1	
02) 重 症 筋 無 力 症		3	1			1						
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) バ ー キ ン ソ ン 氏 病	1					1						
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	2		4	1	2	1		1	(不明1)		1	
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス						2		2				3
07) 強 皮 症								1				
08) 皮 ぶ 筋 炎					1			1				
09) 6・7・8以外の膠原病				2								1
10) 高 安 氏 病		1				1						
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血												
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症					1							
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小児の腎炎・ネフローゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病											1	
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症							1					
20) 血 友 病	5		3		2							
22) リウマチ性関節炎						3		1		1	1	2
23) 大腿四頭筋短縮症												
23) そ の 他 の 疾 病	1		3			1		1				1

7 月		8 月		9 月		10 月		11 月		1 年		1.5 年		2.5 年		3 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
	1			1		1	1				1			1		1	
			1				1				1						
			1														
						1				1		1					
1										1							
1	1			1							1						

別表C(30)-① 通院は1年にどのくらいの回数ですか

病名	年回数		1回		2回		3回		4回		5回		6回	
	性別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
	男	女												
01) ス モ ン	1	1					1	3		1	1	1		
02) 重 症 筋 無 力 症						1								
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病				1	1									
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	1	1					1		1		1			1
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス								1						1
07) 強 皮 症														
08) 皮 膚 筋 炎														
09) 6・7・8以外の膠原病														
10) 高 安 氏 病														
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血														
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症														
16) 小児の腎炎・ネフローゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病														
18) グ ウ ン 症 候 群		1	1	1	1	1					(不明1)		(不明2)	
19) 側 窩 ん 症					1				(不明1)		1	1	(不明3)	
20) 血 友 病								1			2		1	
22) リ ウ マ 子 性 関 節 炎		1	2											(不明1)
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症	1		1	3										
23) そ の 他 の 疾 病	1													

7 回		8 回		9 回		10 回		15 回		20 回		計		
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	不明	男	女
1			1							1			4	6
														2
													1	1
													5	2
														2
												3	2	3
			1									4	6	9
													4	
													2	1
												1	2	3
		1						1					3	

別表C(30)-② 通院は月にどのくらいの回数ですか

病名	月回数		1回		2回		3回		4回		5回		6回	
	性別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
	男	女												
01) ス モ ン	2	5	3	2	1						1			
02) 重 症 筋 無 力 症	1	6	1	5		4		1						
03) 多 発 性 硬 化 症														
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病	2													
05) ベ ー チ ェ ッ ト 氏 病	6	5	3	3	1	3		1		1				
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス			1	5		2								
07) 強 皮 症						1								
08) 皮 膚 筋 炎														
09) 6・7・8以外の膠原病							1							
10) 高 安 氏 病				2		1								
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス														
12) 再 生 不 良 性 貧 血				1										
13) 難 治 性 肝 炎														
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症														
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症			1											
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ														
17) そ の 他 の 腎 臓 病			1					1						
18) ダ ウ ン 症 候 群	1	2		1	1									
19) 側 わ ん 症		1												
20) 血 友 病	2		3		2		2		1					
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1	1	7	1									
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症														
23) そ の 他 の 疾 病				2	1			1						

7 回		8 回		9 回		10 回		11 回		12 回		13 回		不 明	計		
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女		男	女	
1												1			6	8	
															2	16	
															2		
															11	13	
															1	7	
																1	
																1	
																3	
																1	
															1		
															2		
															2	3	
																1	
								1							10		
														2	9		
														1	3		

別表C(30)－③ 通院は週にどのくらいの回数ですか

病名	週回数		1回		2回		3回		4回		5回		6回		計		
	性別		男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	不明	男	女
	男	女															
01) スモ	3	1	1	1	1											5	2
02) 重症筋無力症	1	1														1	1
03) 多発性硬化症																	
04) パーキンソン氏病																	
05) ベーチェット氏病	2	12	1	1	1								1		4	14	
06) 全身性エリテマトーデス	1	5		1					1						1	7	
07) 強皮症																	
08) 皮ふ筋炎																	
09) 6・7・8以外の膠原病	1								1							1	1
10) 高安氏病		3															3
11) サルコイドーシス																	
12) 再生不良性貧血		1	1			1									1	2	
13) 難治性肝炎																	
14) 進行性筋萎縮症	1		(不明1)								1			1	(不明1)	1	
15) 筋萎縮性側索硬化症															1	1	
16) 小児の腎炎・ネフローゼ																	
17) その他の腎臓病	1	1		1	2										3	2	
18) グウン症候群																	
19) 側わん症																	
20) 血友病																	
22) リウマチ性関節炎	1	5	1												2	5	
23) 大腿四頭筋短縮症																	
23) その他の疾病	1		2						1						4		

別表C(32) 診療をいつから受けるのをやめましたか

病 名	昭和10年		21 年		34 年		35 年		36 年		37 年	
	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン											1	
02) 重 症 筋 無 力 症			1									
03) 多 発 性 硬 化 症												
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病												
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病												
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス												
07) 強 皮 症												
08) 皮 膚 筋 炎												
09) 6・7・8以外の膠原病												
10) 高 安 氏 病												
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス												
12) 再 生 不 良 性 貧 血												
13) 難 治 性 肝 炎												
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症												
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症												
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ												
17) そ の 他 の 腎 臓 病												
18) ダ ウ ン 症 候 群												
19) 側 わ ん 症												
20) 血 友 病												
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎												
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症												
23) そ の 他 の 疾 病												

38 年		39 年		40 年		41 年		42 年		43 年		44 年		45 年		46 年	
男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女	男	女
										1					1		
															1		
				1		1	1								1		1
															1		
				1				(不明 1) 2		1				1			
															(不明 1)	2	
										(不明 1)							1

病 名	47 年		48 年		49 年	
	男	女	男	女	男	女
01) ス モ ン		2	1	1		
02) 重 症 筋 無 力 症		1				
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病		1				
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	2	1		2		
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス						1
07) 強 皮 症						
08) 皮 膚 筋 炎				1		
09) 6・7・8以外の膠原病						
10) 高 安 氏 病						
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症	1		1			
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症			1			
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						
18) グ ウ ン 症 候 群	(不明1) 1		1		(不明1)	
19) 側 わ ん 症						
20) 血 友 病						
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎						
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						
23) そ の 他 の 疾 病	1				1	

別 表 F (1) あなたが参加している患者団体の名称

病 名	会の名称	北 海 道 ペーチェット 友 の 会	日本筋ジスト ロフィー協会北 海道地方本部	全国筋無力症 友 の 会 北 海 道 支 部	全 国 膠 原 病 友 の 会 北 海 道 支 部	北海道ヘモフ イリア友の会 道 友 会	日本リウマチ 友 の 会 北 海 道 支 部
01) ス モ ン							
02) 重 症 筋 無 力 症			1	32			
03) 多 発 性 硬 化 症							
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病							
05) ペ ー チ ャ ッ ト 氏 病		50					
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス					20		
07) 強 皮 症					3		
08) 皮 ぶ 筋 炎					3		
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病					3		1
10) 高 安 氏 病							
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス							
12) 再 生 不 良 性 貧 血							
13) 難 治 性 肝 炎							
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症			22				
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症							
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ							
17) そ の 他 の 腎 臓 病							
18) グ ウ ン 症 候 群							
19) 側 わ ん 症							
20) 血 友 病						28	
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎							35
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症							
23) そ の 他 の 疾 病							
合 計		人 50	人 23	人 32	人 29	人 28	人 36

北海道 スモンの会	地域福祉研 究会「由仁」	全 国 スモンの会 北海道支部	再生不良性 貧血患者と 家族の会	個人参加難 病患者の会 「あすなろ」	北海道 側湾症児 を守る会	小 鳩 会 北海道支部	そ の 他	大 腿 四 頭 筋 短 縮 症 の 子 供 を 守 る 会 北海道支部	難 病 連	計
46		19		1			1			65
				2						34
				1						1
				2						2
				1			1			51
				1						21
				1						3
				6						4
										4
				6						6
			6							6
	7					1	1			31
				1						1
						33				33
					20					20
				2						28
										37
								18		18
				14		1			1	16
人	人	人	人	人	人	人	人	人	人	人
46	7	19	6	28	20	35	3	18	1	381

別 表F(2) あなたはいつこの団体に入会しましたか。

病 名	年 別					
	昭和30年	35 年	37 年	38 年	39 年	40 年
01) ス モ ン			1	2		
02) 重 症 筋 無 力 症						
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病						
05) ベ ー チ ャ ッ ト 氏 病	1		1			
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス						
07) 強 皮 症						
08) 皮 膚 筋 炎						
09) 6・7・8以外の膠原病						
10) 高 安 氏 病						
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症						
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症						
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						
18) ダ ウ ン 症 候 群						
19) 側 わ ん 症					1	
20) 血 友 病						2
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎		1	1	1	1	2
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						
23) そ の 他 の 疾 病						
合 計	1 人	1 人	3 人	3 人	2 人	4 人

41 年	42 年	43 年	44 年	45 年	46 年	47 年	48 年	49 年
		2	2	4	9	9	30	
			1		7	16	8	
							1	
	1	1		19	11	6	7	1
					1	9	5	4
				1		2		
			1				2	1
						2	1	
							3	3
							4	2
					1	8	5	2
								1
			4	2		3	23	
							7	16
7	1	2	4	2	3	1	2	1
1	1	3	4	5	6	1	6	4
								18
							10	6
人	人	人	人	人	人	人	人	人
8	3	8	16	33	38	57	114	59

別 表 F(5) 団体の会費はどの位が適当と思いますか。

病 名	会 費					
	な し	50 円	83 円	100 円	110 円	120 円
01) ス モ ン		1		17		
02) 重 症 筋 無 力 症				1		
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病						
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病		3		10		
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		1		3	1	
07) 強 皮 症						
08) 皮 膚 筋 炎						
09) 6・7・8 以外 の 膠 原 病						
10) 高 安 氏 病				3		
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症		1		2		1
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症						
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病		1				
18) グ ウ ン 症 候 群	1					
19) 側 わ ん 症				1		
20) 血 友 病				2		
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎			1	16		
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症						
23) そ の 他 の 疾 病				11		
合 計	人 1	人 7	人 1	人 66	人 1	人 1

125 円	130 円	150 円	200 円	250 円	300 円	350 円	400 円	500 円
		1	15		8	1		1
			9	1	8		1	3
			1					
		1	2		4			2
			8	1	2			
			1		1			1
		1	1					
			2					
			1		2			
		3	9		3			2
			11		8			6
			14					1
2	1	1	5	3	3			2
		1	2					2
			1		1		1	10
			1		3			2
人	人	人	人	人	人	人	人	人
2	1	8	83	5	43	1	2	32

病 名	会 費					
	930 円	1,000円	1,200円	1,250円	1,460円	1,500円
01) ス モ ン		2	1	1	1	
02) 重 症 筋 無 力 症			1			
03) 多 発 性 硬 化 症						
04) パ ー キ ン ソ ン 氏 病						
05) ベ ー チ ョ ッ ト 氏 病		4				
06) 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		1				
07) 強 皮 症						
08) 皮 ぶ 筋 炎						
09) 6・7・8以外の膠原病						
10) 高 安 氏 病						
11) サ ル コ イ ド ー ジ ス						
12) 再 生 不 良 性 貧 血						
13) 難 治 性 肝 炎						
14) 進 行 性 筋 萎 縮 症		3				
15) 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症						
16) 小 児 の 腎 炎 ・ ネ フ ロ ー ゼ						
17) そ の 他 の 腎 臓 病						
18) グ ウ ン 症 候 群						
19) 側 わ ん 症						
20) 血 友 病		1				4
22) リ ウ マ チ 性 関 節 炎	1	2				1
23) 大 腿 四 頭 筋 短 縮 症		2				
23) そ の 他 の 疾 病						
合 計	人 1	人 15	人 2	人 1	人 1	人 5

2,000円	2,400円	3,000円
2	2 1	1 1
2 人	3 人	2 人

(3) グラフ及び解説

A 患者さん本人についておたずねします

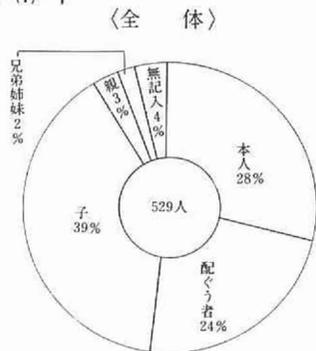
- (1) 世帯主との続きがら 1 本人 2 配ぐう者 3 子 4 親 5 兄弟姉妹 6 その他
 (2) 1 男 2 女

これは回答者自身が患者であるのか、介護者であるのかを調べたのだが「本人」と答えたのは全体の28%、150名にすぎず、特に女性の患者自身による回答はわずか29名にすぎなかった。「子」と答えた人が39%もあるということは、北海道難病連加盟団体における親の会の数の多さを示しているといえるし、また子供の疾病の多いことを示しているのかもしれない。

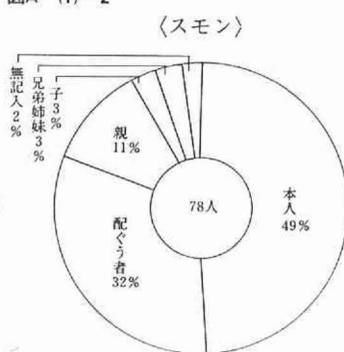
疾病別にみると、本人の回答比が高かったのは、スモン、パーチェット、筋無力症、再不貧、その他であるが、配ぐう者の回答の高かったリュウマチ等の疾病については、今後の生活面での施策について十分な考慮を要求させるものと思う。ダウン症候群の無記入3%は「本人」とは思えない。

図 A-1) 回答者と世帯主の続きがら (回答総数 529人)

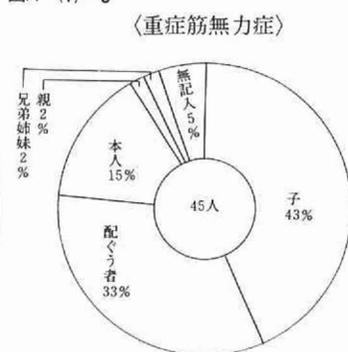
図A-(1)-1



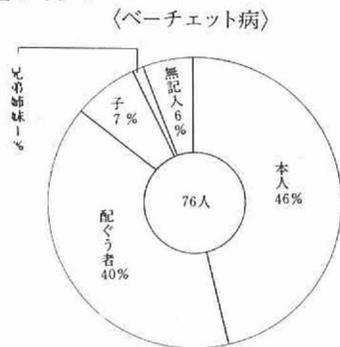
図A-(1)-2



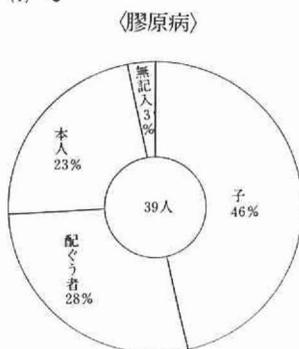
図A-(1)-3



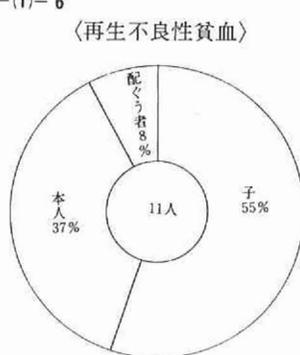
図A-(1)-4



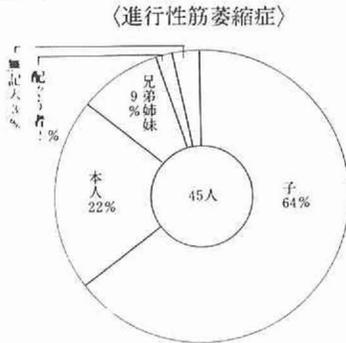
図A-(1)-5



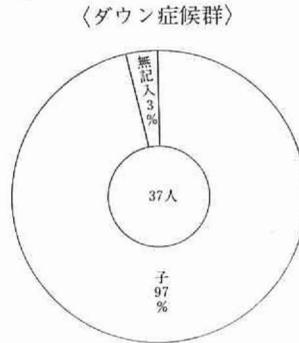
図A-(1)-6



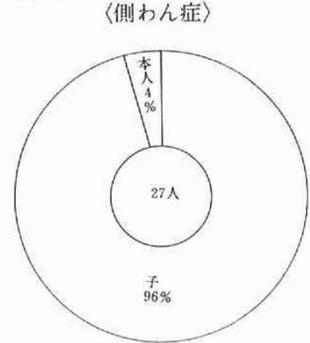
図A-(1)-7



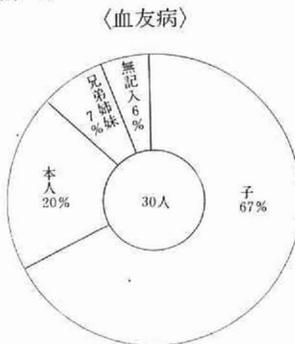
図A-(1)-8



図A-(1)-9



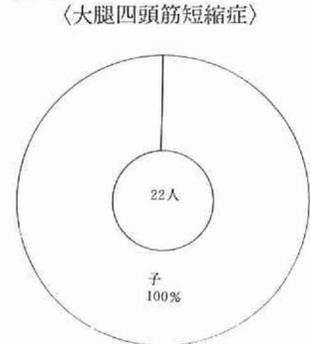
図A-(1)-10



図A-(1)-11



図A-(1)-12



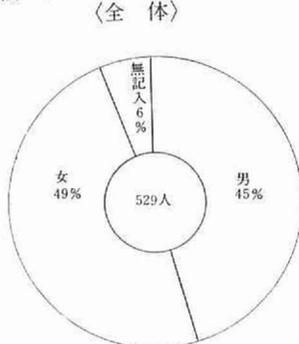
女性が全体の49%，259名。男性が45%，239名。性別の回答がなかったもの6%31名で，男女差については，全体としては，やや女性が多い程度で明らかな有意差はなかったように思われるが，疾患別では，かなりの違いが見られる。

リウマチ，膠原病，無筋力症に明らかに女性が多く，血友病，筋萎縮症が圧倒的に男性であることなどは今まででもいわれてきたことだが，

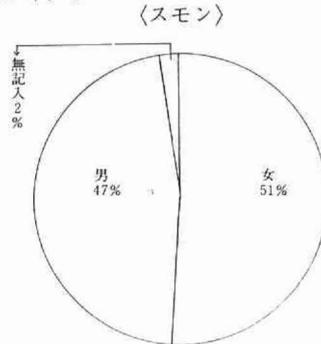
この調査では，パーचेット病について，男性より若干女性が多いこと，再不貧で，やや男性が多いことなどが特徴と思われる。この二つは厚生省の特定疾患の全国疫学調査と明らかに違うが，私たちの調査は疫学的なものではなく生活面に重点をおいていること，回答が任意であることなどからみて，あまり重要な内容を含んでいるとは考えられない。

図 A-(2) 患者の性差

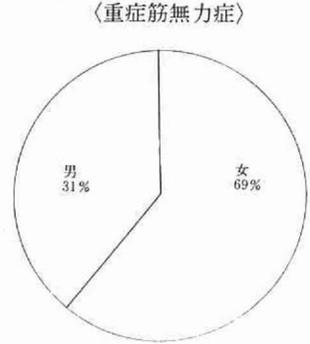
図A-(2)-1



図A-(2)-2

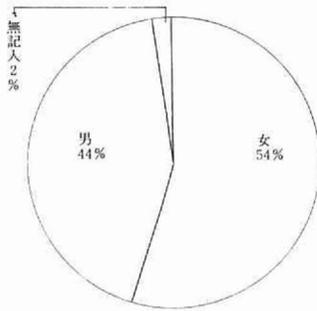


図A-(2)-3



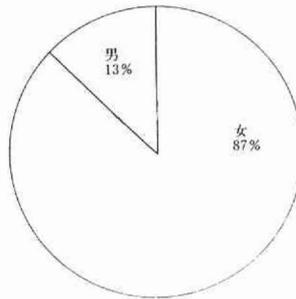
図A-(2)-4

〈ペーチェット病〉



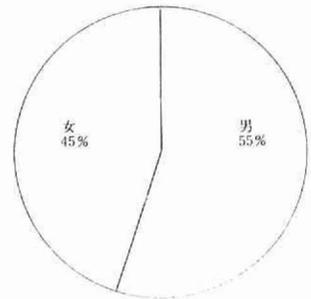
図A-(2)-5

〈膠原病〉



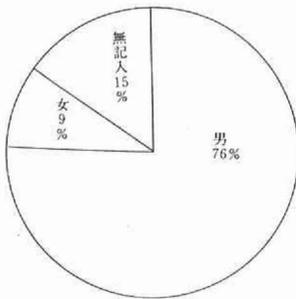
図A-(2)-6

〈再生不良性貧血〉



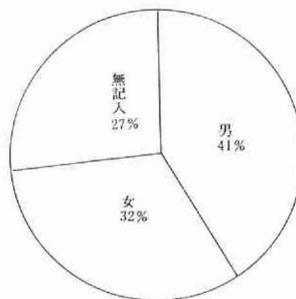
図A-(2)-7

〈進行性筋萎縮症〉



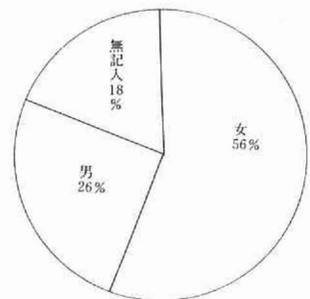
図A-(2)-8

〈ダウン症候群〉



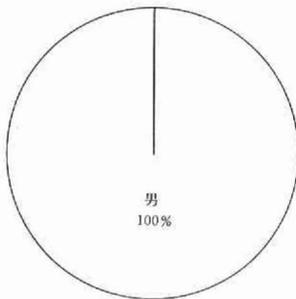
図A-(2)-9

〈側わん症〉



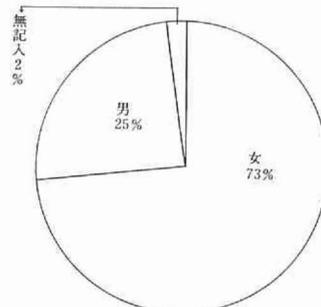
図A-(2)-10

〈血友病〉



図A-(2)-11

〈リウマチ性関節炎〉



図A-(2)-12

〈大腿四頭筋短縮症〉



(3) 患者の生年月日について

患者の年齢構成については、全体を表してもそれがどういう意味をもつのが分からないため、一応主な疾患別のグラフのみにとどめた。

ほとんどの疾病が一つ山の型を示したのに対し、スモンの二つ山の型、筋無力症のような型、リウマチ、膠原病のような型がある程度その特徴を表しており、特に再生不良性貧血のような著しく他の疾病と違う型があった。

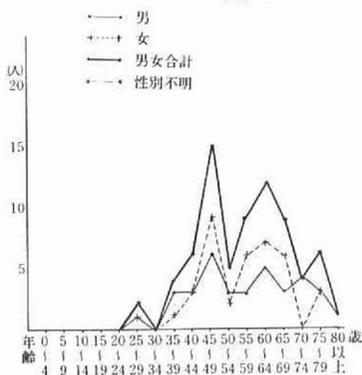
ダウン症候群や側彎症、大腿四頭筋短縮症などが、一つ山の型になっていることについて、新しい患者が発生していることを示しているのではないかと思うのだが、会員を中心に調査を行ったせいなのか、このような型になってしまった。頂点が非常に高いのにもかかわらず、少なくとも左側の部分が極端に低いことは、潜在患者が多いことを示しているのではないか。

図 A-(3) 各疾患年齢別グラフ

図A-(3)-1

〈スモン〉

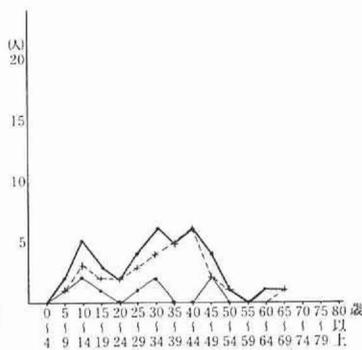
回答数78



図A-(3)-2

〈重症筋無力症〉

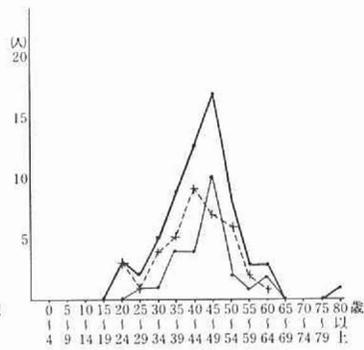
回答数45



図A-(3)-3

〈パーチェット病〉

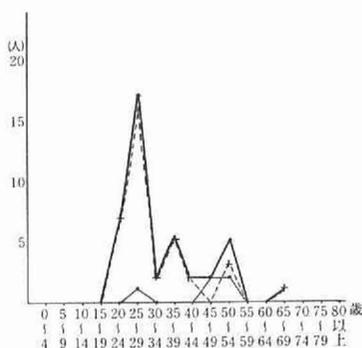
回答数76



図A-(3)-4

〈膠原病〉

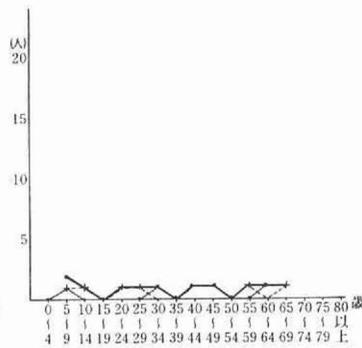
回答数39



図A-(3)-5

〈再生不良性貧血〉

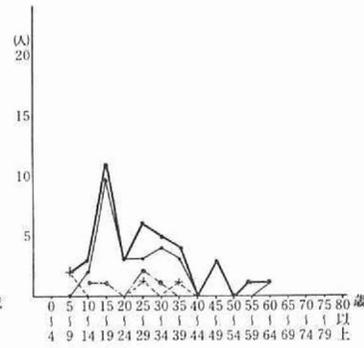
回答数11



図A-(3)-6

〈進行性筋萎縮症〉

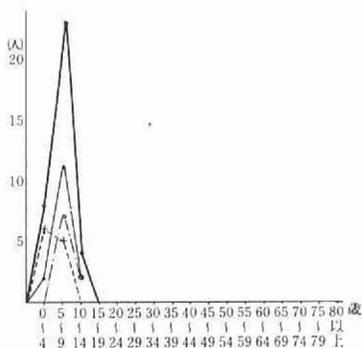
回答数45



図A-(3)-7

〈ダウン症候群〉

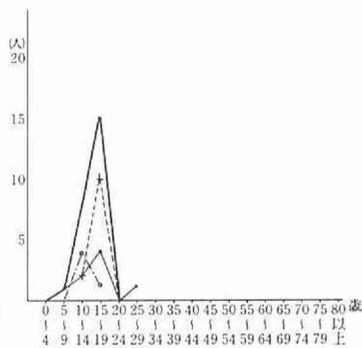
回答数37



図A-(3)-8

〈側わん症〉

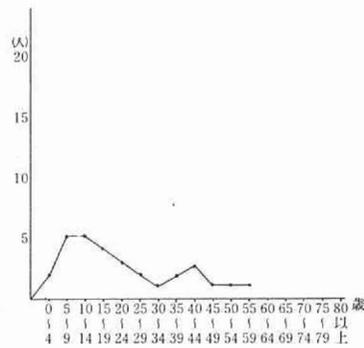
回答数27



図A-(3)-9

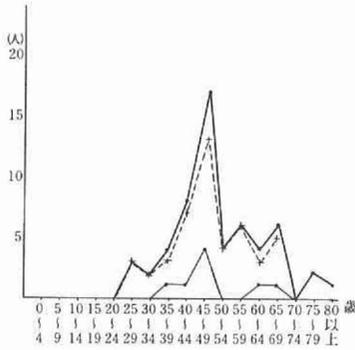
〈血友病〉

回答数30



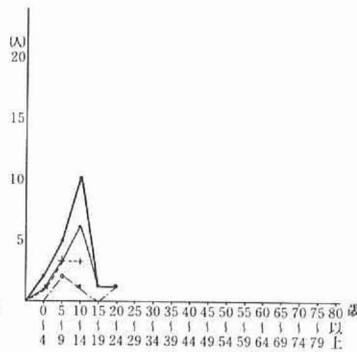
図A-(3)-10 (リウマチ性関節炎)

回答数60



図A-(3)-11 (大腿四頭筋短縮症)

回答数22



(4) 患者の配ぐう関係 1 未婚 2 有配ぐう 3 離別 4 死別

長期慢性の疾患、労働能力を失う疾患については、配ぐう関係は、その実態を端的に証明してくれるのではないかと期待した。この大ざっぱな調査だけではよく分らないが、一応はそれぞれの疾病の特徴を示したといえると思う。

スモン、リウマチについては、年齢構成や、後で出てくる発病の年代とも併せて、既婚者が多いことは推定通りであった。ペーチェットの有配ぐう者の率が高かったのは若干意外にも思えたが、同時にこの疾病の状況を考え合せたときに、その家庭での様々な問題が脳裏に浮び上がってくる。また膠原病の離別13名という数を

見れば既婚女性の闘病生活が、心身共にいかに酷いものであるかということを示している。

未婚が多い疾病のうち、血友病に有配ぐう者が17%もあることが、希望を感じさせる材料となっている。しかし筋無力症、膠原病、リウマチなどのように若い女性の多いところで未婚の率が高いこと、筋萎縮症などの未婚率の高いことを、患者自身が結婚を強く希望している例などと結びつけて考ええるときに、これからの患者対策の一つに、結婚の問題も含めなければならないと思う。

図 A-(4) 患者の配ぐう関係

図A-(4)-1

(全体)



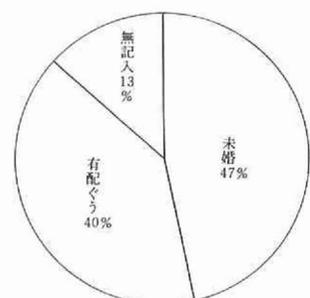
図A-(4)-2

(スモン)



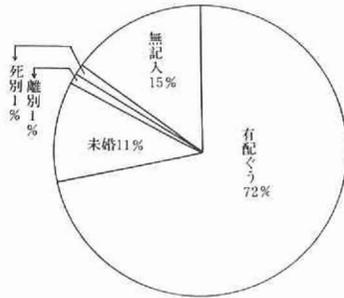
図A-(4)-3

(重症筋無力症)



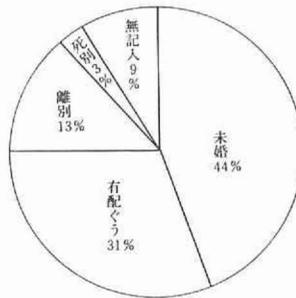
図A-(4)-4

〈パーचेット病〉



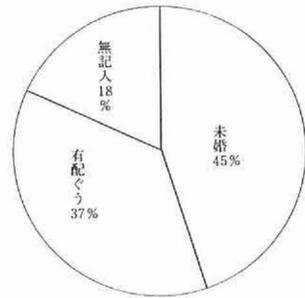
図A-(4)-5

〈膠原病〉



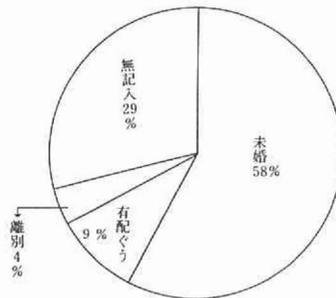
図A-(4)-6

〈再生不良性貧血〉



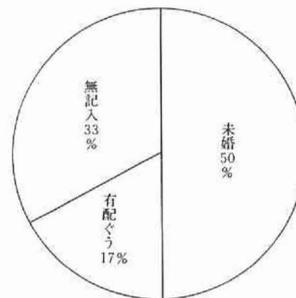
図A-(4)-7

〈進行性筋萎縮症〉



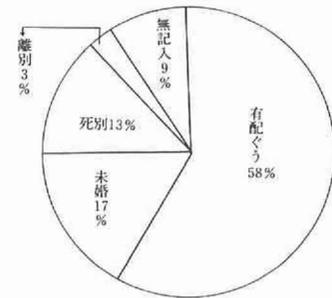
図A-(4)-8

〈血友病〉



図A-(4)-9

〈リウマチ性関節炎〉



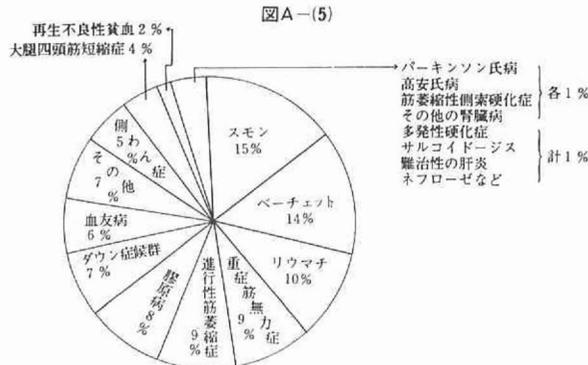
(5) 患者さんの病気はつぎのどれですか。

- 1 スモン 2 重症筋無力症 3 多発性硬化症 4 パーキンソン氏病 5 パーचेット病
 6 全身性エリテマトーデス 7 強皮症 8 皮膚筋炎 9 6・7・8以外の膠原病 10 高安氏病(脈なし病)
 11 サルコイドーシス 12 再生不良性貧血 13 難治性肝炎 14 進行性筋萎縮症
 15 筋萎縮性側索硬化症 16 小児の腎炎・ネフローゼ 17 その他の腎臓病 18 ダウン症候群
 19 側わん症 20 血友病 21 リウマチ性心臓病 22 リウマチ性関節炎 23 その他

主に難病連加盟団体会員を対象としてアンケートを配布し任意に返送してもらったため、ここに表わされた比率は、そう大きな社会的意

味をもつものではないが、この調査の中に現われてくる様々な意見などを読みとるときに、その参考とする程度である。

図 A-(5) 疾病別回答者数



(6) この病気の診断がついたのは、いつごろでしたか

年 月ごろ

本来であれば、発病年月日を調べるのであろうが、発病と診断、治療開始が一致せず、いくつかの転医を重ねて診断のつくケースが多いところから、診断日（当該疾病名を告げられた日）を調べてみた。同時に、これは医学的な発展過程をも示すことになるのかもしれない。

大腿四頭筋短縮症の急増とスモンなどの急増

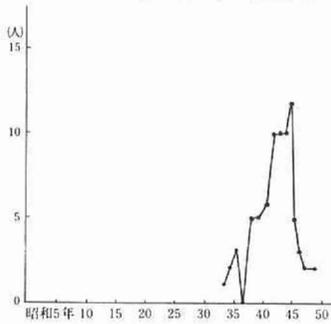
が注目される。 図A(6)1～図A(6)～11

別表A⑥の中で月別件数についても調べてみたが、件数が少ないため、はっきりとした有意差は出なかったように思うが、疾病によっては季節の変わり目（春・秋）に比較的多い場合や、極寒期、盛夏期には全体として少な目のように思う。

図 A-(6) 診 断 が つ い た 年

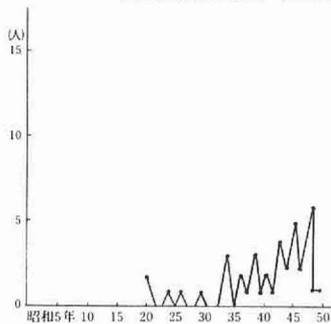
図A-(6)-1

〈スモン〉 (78人)



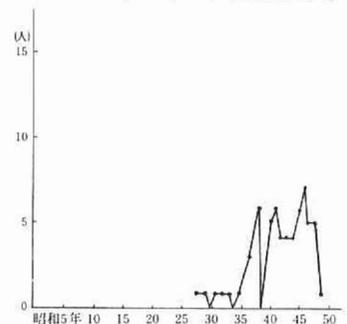
図A-(6)-2

〈重症筋無力症〉 (48人)



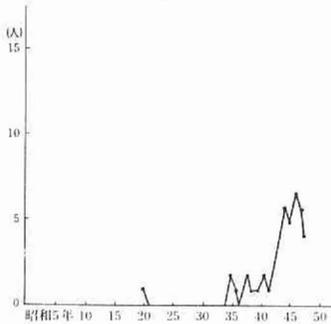
図A-(6)-3

〈ベーチェット病〉 (76人)



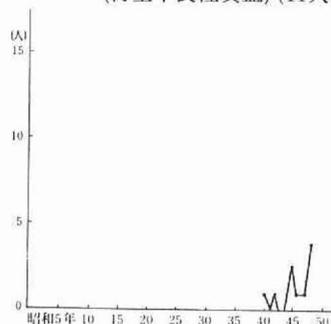
図A-(6)-4

〈膠原病〉 (39人)



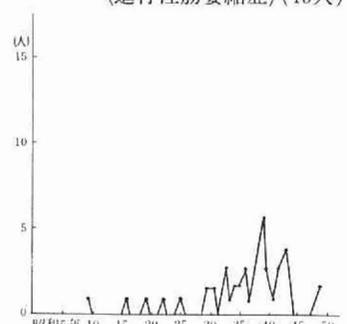
図A-(6)-5

〈再生不良性貧血〉 (11人)

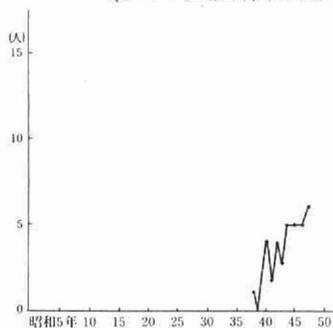


図A-(6)-6

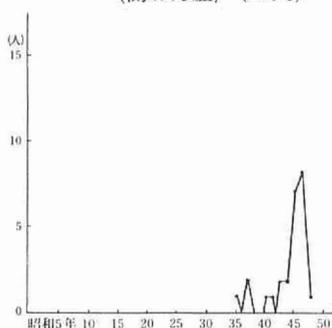
〈進行性筋萎縮症〉 (45人)



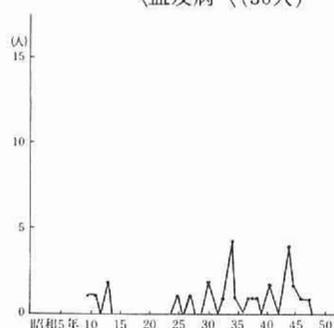
図A-(6)-7
〈ダウン症候群〉(37人)



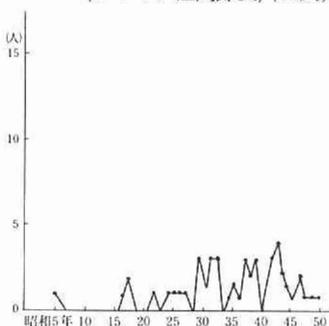
図A-(6)-8
〈側わん症〉(27人)



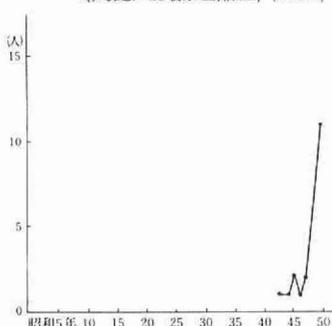
図A-(6)-9
〈血友病〉(30人)



図A-(6)-10
〈リウマチ性関節炎〉(60人)



図A-(6)-11
〈大腿四頭筋短縮症〉(22人)



(7) 同じくこの病気の診断をうけた診療所・病院の種類

- 1 診療所・医院 2 大学病院 3 国・都・市公立病院 4 その他の病院 5 集団検診
6 その他

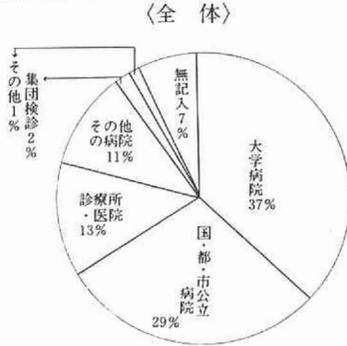
どのような医療機関によって診断されたかを調べたのだが、疾病によって、かなり大きな違いをみる事ができた。全体としては、やはり大学病院が多く、これら疾病の診断の難しさを表しており、また集団検診が全体でも2%を占めているのは画期的なことと思う。集団検診については、スモン、ダウン症、血友病など、実施をしなかったものもある。集団検診による発見のうち、大腿四頭筋短縮症については、昨年、全道的な検診を行う前の自主検診の段階ですら27%もの高率を示していることは、大きな特徴であり、検診の充実の必要性を物語っている。

また、側わん症、筋萎縮症などが検診での発見率も高く、今回の調査では現われなかったが、筋無力症の集団検診での診断率もかなり高いはずである。

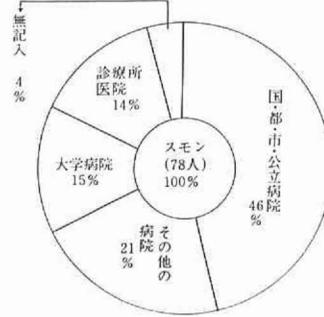
各疾病別には、大学病院の比率の高い側わん症、血友病、筋無力症などと、各種医療機関で発見されているリウマチ、スモン、筋短縮症などに大きく分けることができると思う。大学病院での発見率の高い疾病も、いずれベッチェットや膠原病をどのように移行し、やがてはスモン、リウマチのような型になると思われるし、そうあるべきだと思う。

図 A-(7) 診断を受けた医療機関

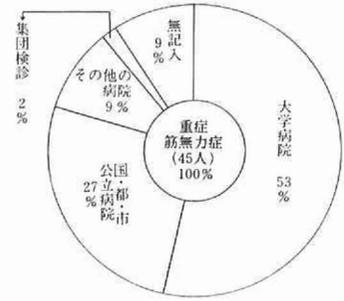
図A-(7)-1



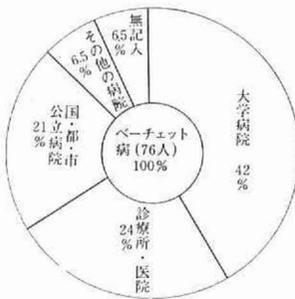
図A-(7)-2



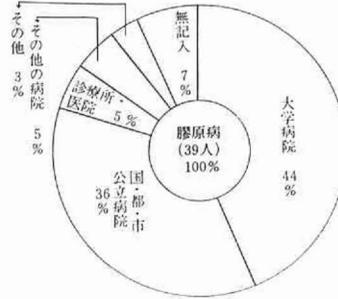
図A-(7)-3



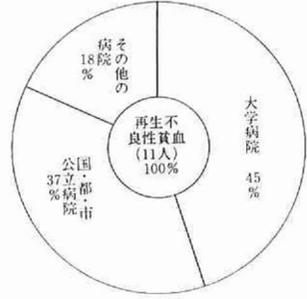
図A-(7)-4



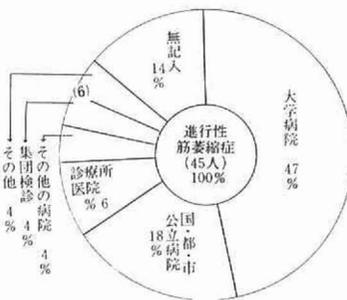
図A-(7)-5



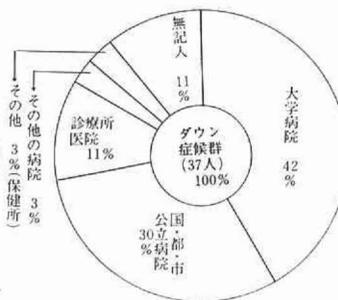
図A-(7)-6



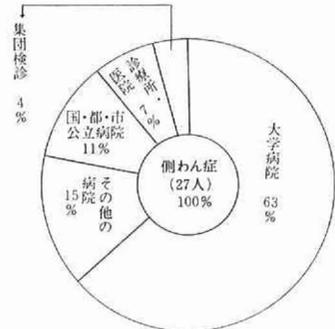
図A-(7)-7



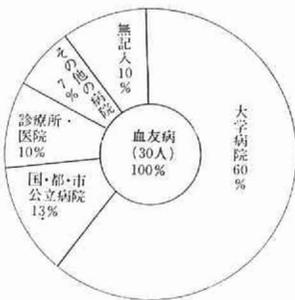
図A-(7)-8



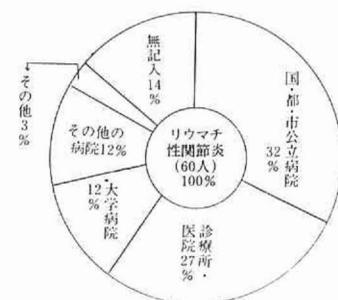
図A-(7)-9



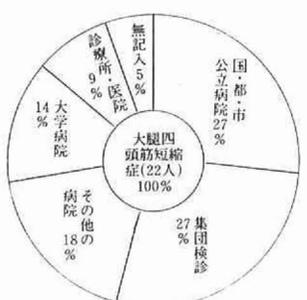
図A-(7)-10



図A-(7)-11



図A-(7)-12



(8) いま、他にどんな病気でお困りですか。

1 ほかの病気がある→その病名は何ですか

2 ほかの病気はない

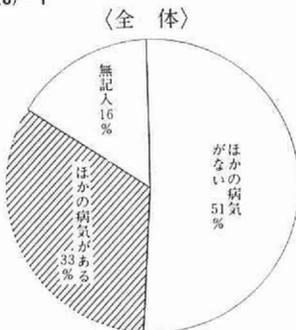
この問いに対して33%の人が、本調査の対象とした疾病の他にいくつかの病気を同時に訴えていることが分った。 図A-(8)~1

者に多い疾病や膠原病、リウマチなど女性に多い疾病に多く他病の合併がみられる。再不貧にも他病合併が多く見られるようだ。

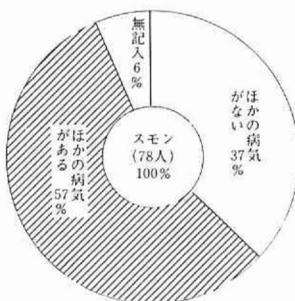
これを疾患別にみると、スモンのように高齢

図 A-(8) いま他にどんな病気でお困りですか

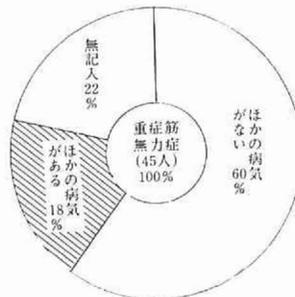
図A-(8)-1



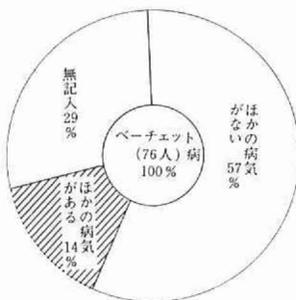
図A-(8)-2



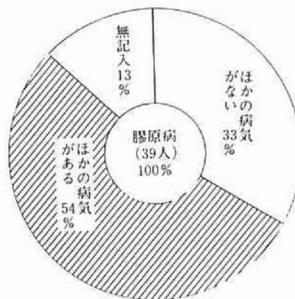
図A-(8)-3



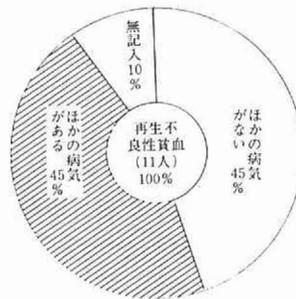
図A-(8)-4



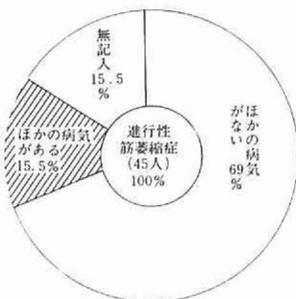
図A-(8)-5



図A-(8)-6



図A-(8)-7



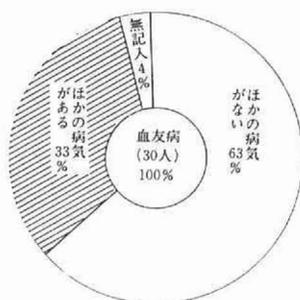
図A-(8)-8



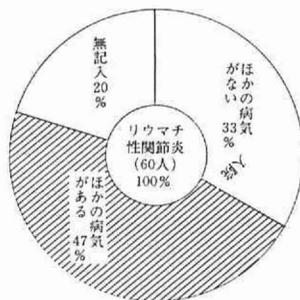
図A-(8)-9



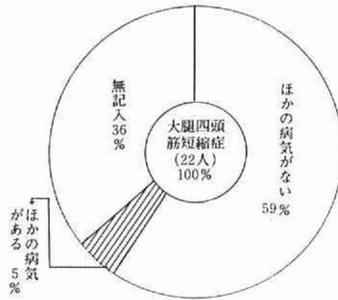
図A-(8)-10



図A-(8)-11



図A-(8)-12



また、これらの他病について、疾患別に傾向を調べてみた。

〈スモン〉

高血圧症が10例、心不全、心冠硬化症、虚血性心疾患などで心臓病を訴えるもの6例、糖尿病4例、慢性膵炎2例、胃炎、腸炎、慢性胃腸炎、下痢等と答えたもの10例、ち4例、不眠症、ノイローゼ、頭痛等4例、リウマチ、気管支ぜんそく、前立腺肥大、慢性大腸カタル、胆のう炎、ぜんそく、膀胱炎、慢性肝炎（2例）ネフローゼ、かいよう性大腸炎、気管支拡張症、神経萎縮性胃かいよう、椎間板ヘルニア、ストマイによる嚙、残胃結核、結核性萎縮性膀胱などの他に、小脳、具合が悪い、かぜをひきやすい、ちが切れやすい、などの答え方をしているものがある。

視力について、両眼視神経萎縮、慢性緑内障、視野狭窄などを訴えたものがあった。他に股関節骨折一例があり、全体として、正確な記入がなされていない例が多かった。また、一人で2～3例以上の病名の記入も少なかった。この病気特有の悲惨な状況をかい間見ることができたようにも思う。

〈重症筋無力症〉

甲状腺機能亢進症、パセドー氏病、などを答えたもの2例の他に、日光アレルギー、自己免疫疾患などと答えたものがあり、自らの疾病について正確な知識を持ち得ずにいることを感じさせるものもあるが、全体としてこの病気の合併症の特徴を示したと思う。他に、不整脈、頭

痛、膀胱炎、低血圧、貧血、気管支炎（2例）があった。

〈パーキンソン氏病〉 ち 1例

〈ベーチェット氏病〉

慢性胃炎、結腸過敏症、ち、胃かいよう、慢性関節リウマチ、低血圧、子宮筋腫、心臓病の他に、神経関係、耳なり、と答えたものがあった。

〈膠原病〉

大動脈炎症候群、血管炎、高ガンマグロブリン血症、特発性気胸、肺気腫、白内障、緑内障、ネフローゼ（2例）、虹彩炎、リウマチ性関節炎、肺結核、慢性膵臓炎、座骨神経痛、虚血性心臓病、脳下垂体機能低下、心臓肥大、高血圧、内ち核、けいれん発作、青年性ヘンペイユウゼイ。

この他、ステロイドによる副作用、両大腿骨頭無腐性壊死。

〈高安氏病〉

高血圧（2例）、動脈硬化

〈再生不良性貧血〉

高血圧症、両大腿骨頭無腐性壊死、慢性胃炎、膀胱炎、慢性腎盂炎、肝臓機能障害、腰痛、手の関節痛、皮膚湿疹、足筋肉痛、一人で6例をあげた人があるが、そのほとんどがあいまいな症状をあげている。

〈進行性筋萎縮症〉

十二指腸潰瘍、慢性胃炎、慢性胃腸炎、慢性気管支炎、胃が少し弱い、などの胃腸症状が多い。この他は、心臓病、膀胱炎である。

〈筋萎縮性側索硬化症〉

肺結核 1 例のみ

〈その他の腎臓病〉

腎性高血圧症，高血圧性心疾患，心臓ぜんそく，尋常性色瘡，慢性湿疹，慢性腸炎，大腸カタル，この全てが一人の記入である。

〈ダウン症候群〉

心室中隔欠損症（6 例），心内膜欠損症，心房中隔欠損症，動脈管開存症，動脈弁狭窄症，肺高血圧症（2 例）（この全例を含むものが 1 例あった）

この他，心臓病と答えたもの 3 例があり，明らかにこの疾患の特徴を示したと思われる。

他に股，ヒザ関節脱臼，鼻が悪い，などである。

〈側わん症〉

下肢反足，レックリング・ハウゼン氏病，骨腫瘍（良性），扁桃腺肥大，慢性胃炎，両眼強度近視，長期間微熱，などである。

〈血友病〉

血清肝炎，肝炎と答えたもの 4 例があり，この疾病の宿命を感じさせる。高血圧症，心臓病，肘関節空間出血，股関節変形症，関節炎，腰仙角急〇，筋性腰痛，ぢ，腎臓病，扁桃腺炎，結核，精神薄弱，となっている。関節に関するものは，2 次的な障害で，この病気の特徴である。

〈リウマチ性関節炎〉

高血圧（4 例），本態性高血圧症（2 例），慢性胃炎，胃，胃潰瘍，胃弱，胃痛と答えたもの（9 例），腸ゆ着（2 例），肝炎（4 例），心臓病（2 例），声帯麻ひ，乳癌，頸肩腕症候群（2 例），腰，背の骨の損傷，白内障，メニエール氏病，ぜんそく，蓄のう症，ぢ，自律神経失調症，貧血（2 例），腎結石，頭痛，など

(9) 患者さんは，いま，日常の生活をどのようにしていますか。

1 職業について働いている 2 家事をしている 3 通学・通園している

4 自分の身のまわりのことだけは自分でしている 5 入院中 6 その他

この項目については，設問について説明が不足していたため，各疾病によってそれぞれ異った回答の仕方になった。例えば，「通学・通園」

であるが，内科疾患，目，肩はり，急性心臓病など，わけの分らないものもあった。

〈その他の疾病〉

中耳炎，膀胱炎，慢性十二指腸潰瘍，慢性胃炎，冠不全，ぜんそく，肝臓，ぢ（2 例），糖尿病（3 例），癌後遺症，難聴，腰仙移行部椎間板症，小児ネフローゼ，などの他に，目，朝・夕食後毎度吐き気で苦しむ，全身筋肉痛，関節が痛んで歩けない。かぜをひくと，すぐじんましんが出る，などである。

結論として，①各疾病に特徴的なものが多く見受けられる他に②非常に多様な病気，障害に苦しんでいる③患者自身の医学的知識が乏しいせいか，あるいは，主治医が主病の他の訴えに対しては冷淡なせいか，様々な訴えをする者が多くあった。患者が神経質になっていることも考えられるが，しかし，これらの，あいまい，かつ多様な症状の訴えに対して，厳密に対応し，その苦痛を除去する必要があるように思うし，また病名やその疾患についての特徴や合併症状について正確な知識を患者に与える必要もあるのではないだろうか。単純に患者の医学的知識の低さだけを指摘するのは正しくないと思う。

④医療費の公費給付にしても，特定の治療だけではなく，併発している疾病，患者自身が同時に持っている疾病の治療についてもその範囲内に入れるべきではないだろうか。「ほかの病気はない」と答えた人の中にも，「ある」と答えた人の中の，あいまいな部分程度の人は多勢いるはずであり，その様々な症状が主病と併せて患者を苦しめているし，また，一度健康を失った者は，次々と疾病にかかりやすいことを考える必要があると思う。

の項目について，ダウン症候群でいうところの通学・通園と他の疾病とでは明らかに違いがあるし，また「自分の身のまわりのことだけは

自分でしている」というのは、在宅患者を対象としたのだが、これだけでは説明不足であったようだし、ダウン症でいうところの「自分のことは自分でできるかどうか」ということとも明らかに違う内容を持つものであるはずであった。

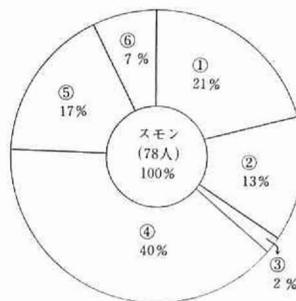
しかし全般的に、職業に就いているケースはやはり少なく、入院中、家事をしている、自分のことだけをしている、その他の4項目を合すると64%の人が、社会的な生活を送れないでいることになる。

図 A-(9) 患者さんはいま日常生活をどのようにしていますか

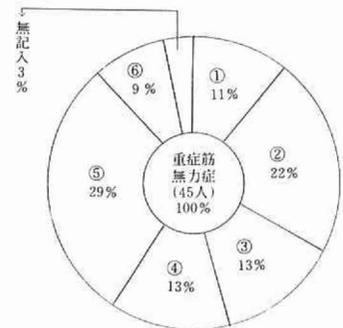
図A-(9)-1



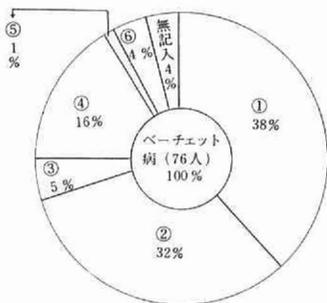
図A-(9)-2



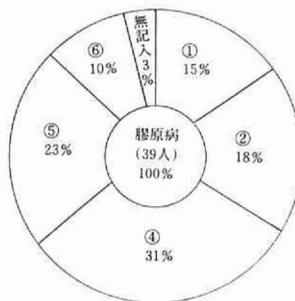
図A-(9)-3



図A-(9)-4



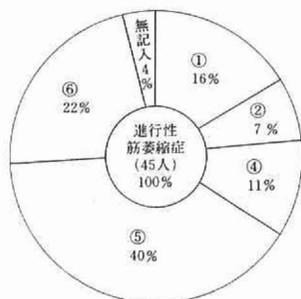
図A-(9)-5



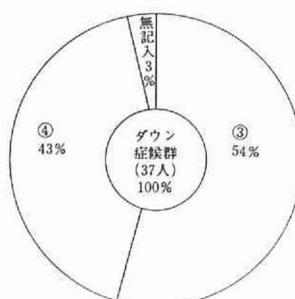
図A-(9)-6



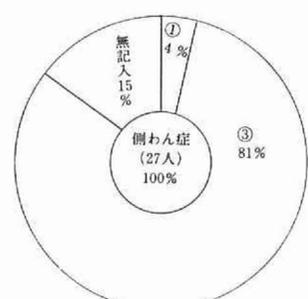
図A-(9)-7



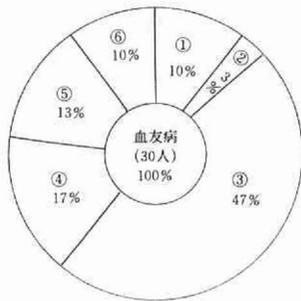
図A-(9)-8



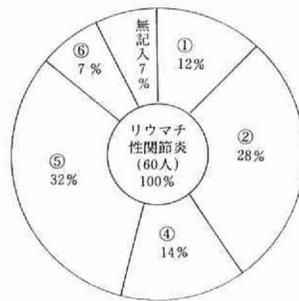
図A-(9)-9



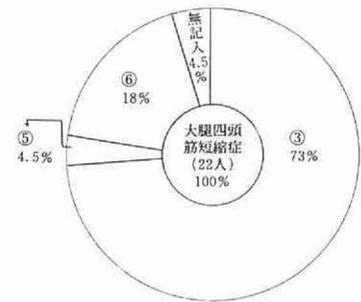
図A-(9)-10



図A-(9)-11



図A-(9)-12



⑥その他について、具体的に次のように記載されていた。①～⑤までにあてはまるものもあるが、具体性があるので、そのままとりあげることにした。

〈スモン〉

家庭療養中（2例）、歩行障害で辛じて歩いている。

入浴や干し物ができない。手伝ってもらいながら身のまわりのことをする。

〈筋無力症〉

どうにか家事ができる

〈パーキンソン氏病〉

定職なく、アルバイトのような仕事。薬が効いている時のみ自分の用をする。

〈ベーチェット氏病〉

入院したり退院したり。寮生活

〈膠原病〉

編物を習っている。肺結核のため休職中だが、まもなく復職の予定

〈進行性筋萎縮症〉

死亡。自宅で療養中。養護老人ホームに入所。施設に入所中。高校は無理なので通信教育を受けているので月に1～2回スクーリングに

通学している。

〈筋萎縮性側索硬化症〉

自宅療養中であるが、自分の身のまわりは一人でできません。行動はきわめて困難ですが、日中は車イスにすわって起きている。

〈腎臓病〉

毎日安静とのことで、現在自宅療養しております。休職中。

〈ダウン症候群〉

母が働いているので他の家に預けている。公立保育所では障害児はだめだといわれた。月一回、心臓及び内科検診。MD散投薬。機能訓練。言語訓練（大森小学校月1回）。自宅

〈血友病〉

右手だけは比較的動きが良いので、最近は通信訓練生の添削指導をやっています。

〈リウマチ〉

自分の身のまわりを時間をかけてやっている

〈その他〉

家で寝たり起きたり。通院。昭和49年4月5日現在休職中ですが、月末頃より会社復帰を願っております。歩行練習を兼ねて家業の事務所に（看板屋）出て事務員に指示する程度です。

10) 患者さんは、つぎの動作を、ひとりですることができますか。

① 食べること

1ひとりのできる 2手伝えばできる 3全面的に手助けが要る

② 排尿・便

1便所のできる 2便器を用いる 3おむつ・その他

③ 衣類の着がえ

1ひとりのできる 2手伝えばできる 3全面的に手助けが要る

④ 屋内の移動

1 ひとりで行える 2 手伝えばできる 3 全面的に手助けが要る

⑤ ねがえり

1 ひとりで行える 2 手伝えばできる 3 全面的に手助けが要る

⑥ 会話をすること

1 普通の人と変らない 2 どうかできる 3 できない

(2の「手伝えばできる」は補助具を用いてできる場合もこれに入れます)

各疾病別にどのような日常動作に困難をきたしているのかを調べてみた。これによって、介護者の状況を知ることができると思う。

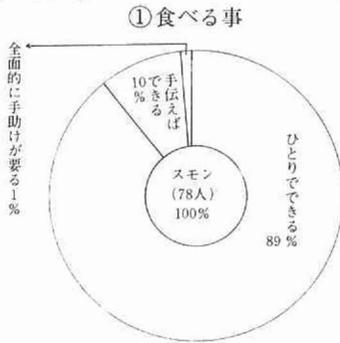
症、筋無力症などとダウン症候群であるが、リウマチ、スモン等にも介護の必要性は高く現われていると思う。

介護者・付添を特に必要とするのは、筋萎縮

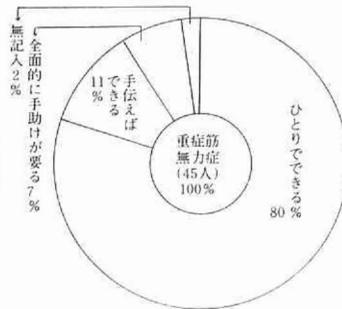
図 A-10 患者はひとりで次の動作をすることが可能かどうか

① 食べる事

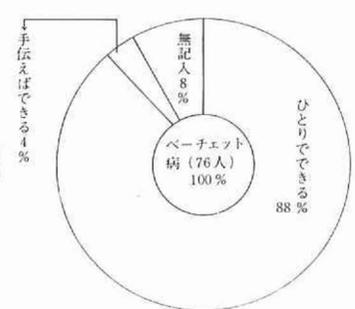
図A-10-①-1



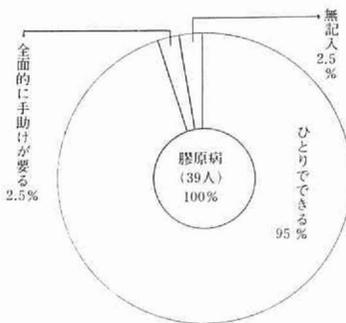
図A-10-①-2



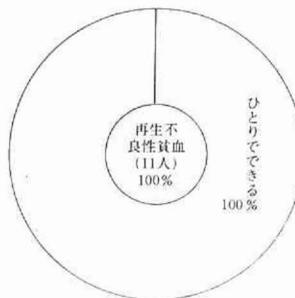
図A-10-①-3



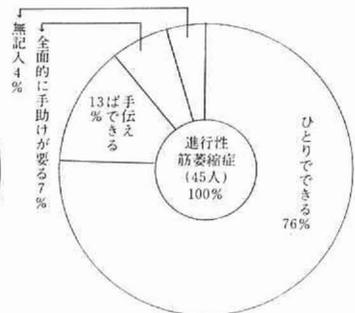
図A-10-①-4



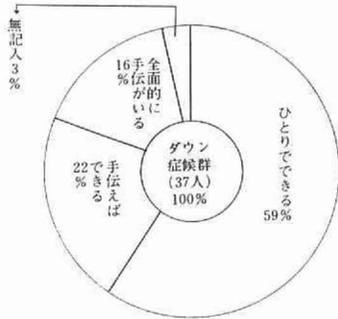
図A-10-①-5



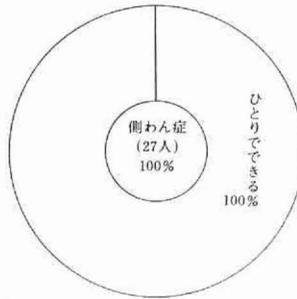
図A-10-①-6



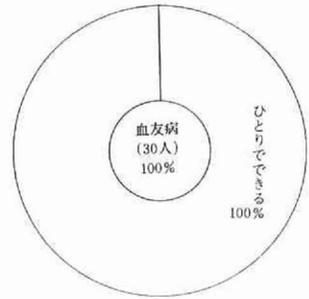
図A-(10)-①-7



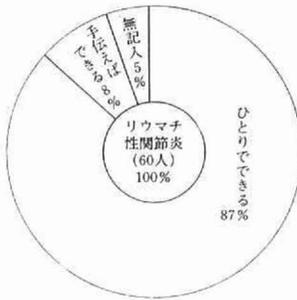
図A-(10)-①-8



図A-(10)-①-9



図A-(10)-①-10

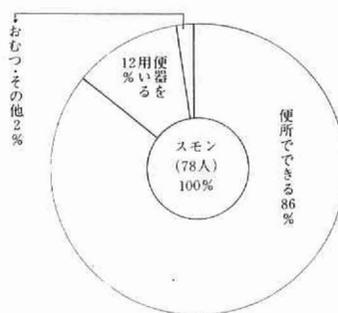


図A-(10)-①-11

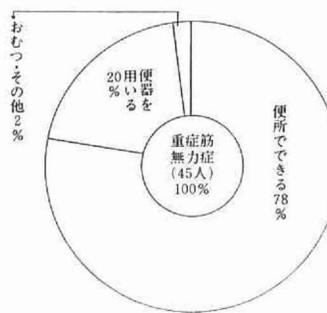


② 排尿・排便

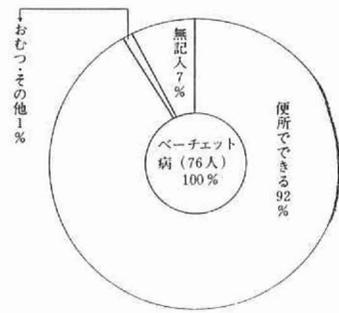
図A-(10)-②-1



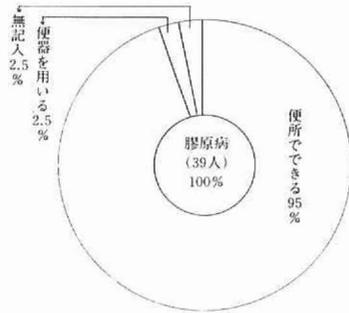
図A-(10)-②-2



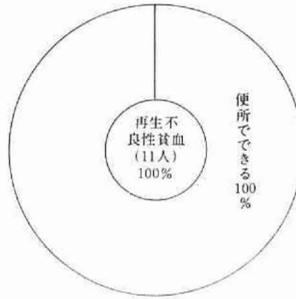
図A-(10)-②-3



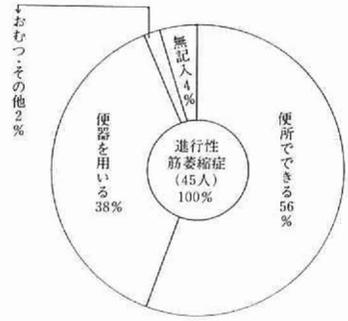
図A-(10)-②-4



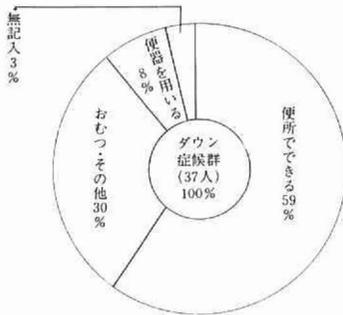
図A-(10)-②-5



図A-(10)-②-6



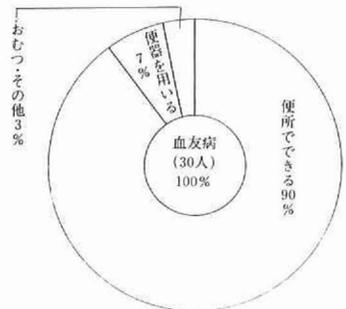
図A-(10)-②-7



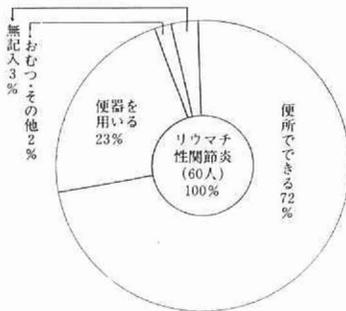
図A-(10)-②-8



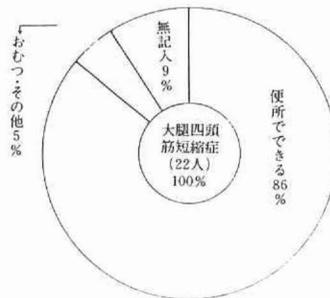
図A-(10)-②-9



図A-(10)-②-10

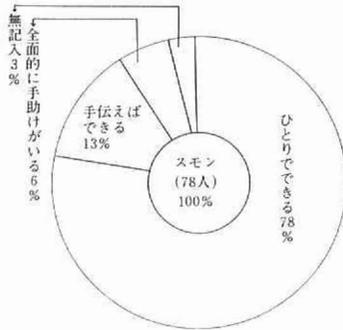


図A-(10)-②-11

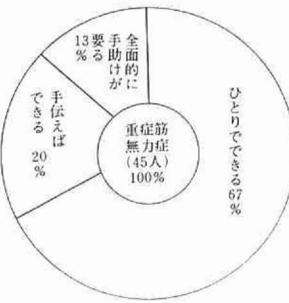


③ 衣類の着がえ

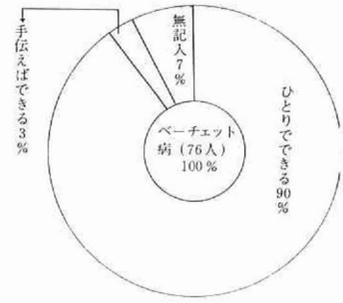
図A-(10)-③-1



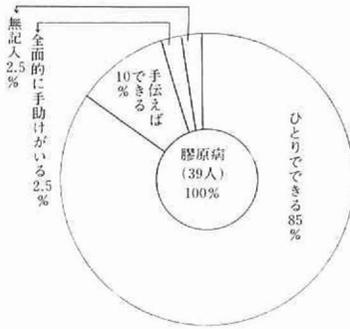
図A-(10)-③-2



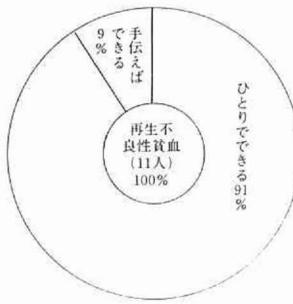
図A-(10)-③-3



図A-(10)-③-4



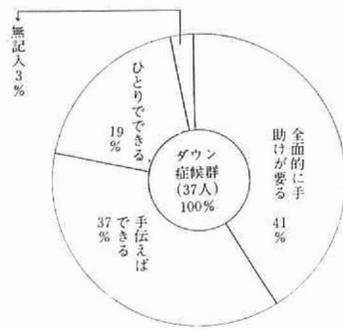
図A-(10)-③-5



図A-(10)-③-6



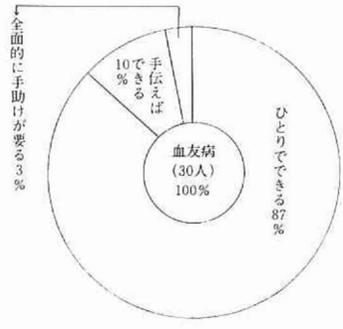
図A-(10)-③-7



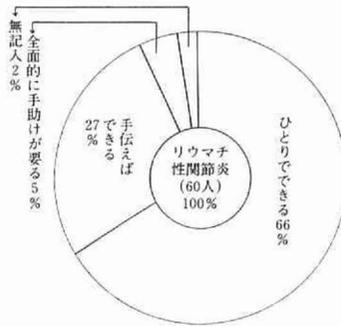
図A-(10)-③-8



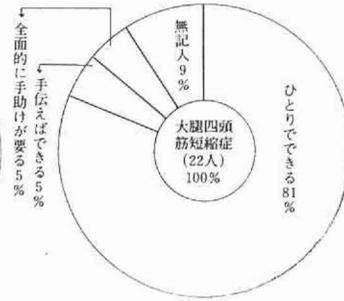
図A-(10)-③-9



図A-(10)-③-10

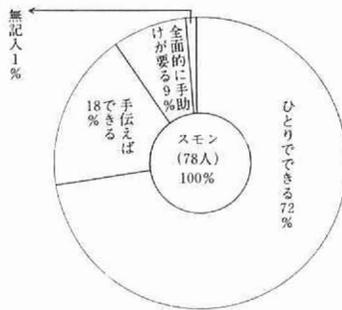


図A-(10)-③-11

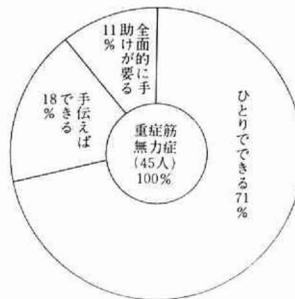


④ 室内の移動

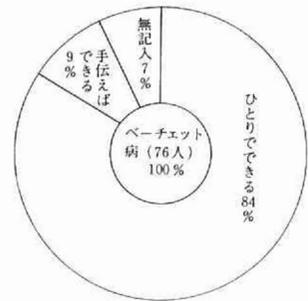
図A-(10)-④-1



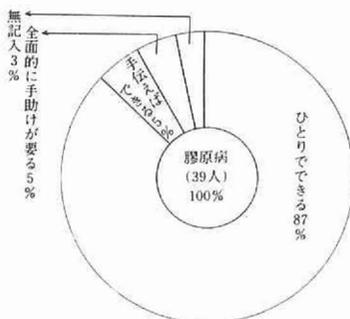
図A-(10)-④-2



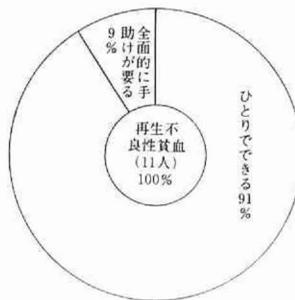
図A-(10)-④-3



図A-(10)-④-4



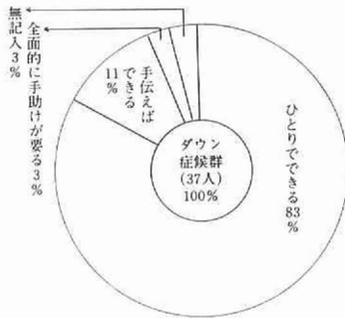
図A-(10)-④-5



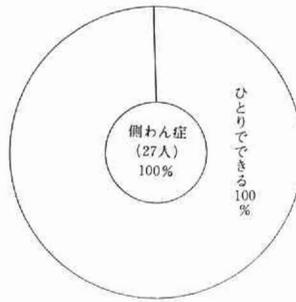
図A-(10)-④-6



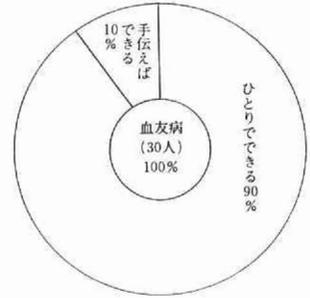
図A-(10)-(4)-7



図A-(10)-(4)-8



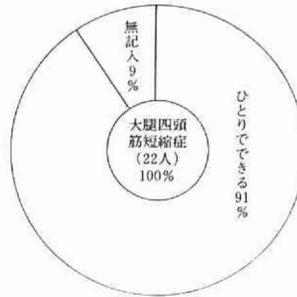
図A-(10)-(4)-9



図A-(10)-(4)-10

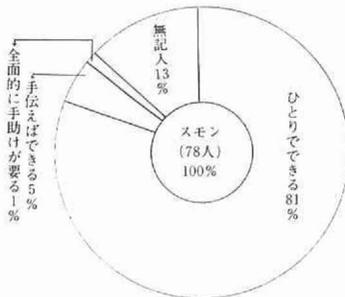


図A-(10)-(4)-11



⑤ ねがえり

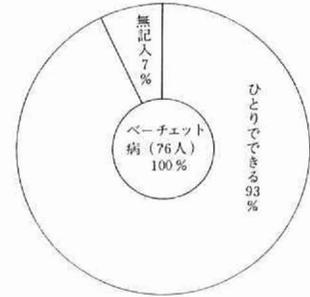
図A-(10)-(5)-1



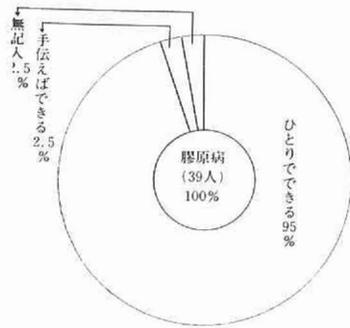
図A-(10)-(5)-2



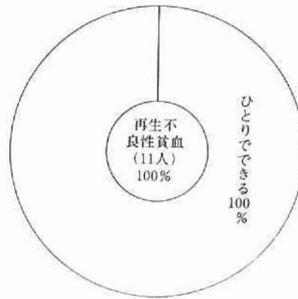
図A-(10)-(5)-3



図A-(10)-⑤-4



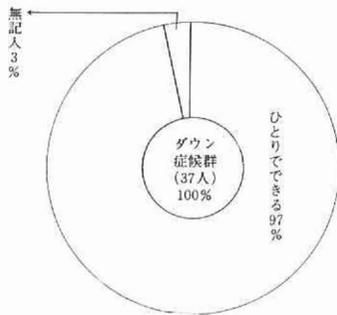
図A-(10)-⑤-5



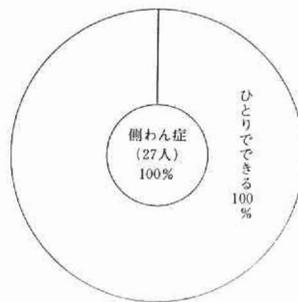
図A-(10)-⑤-6



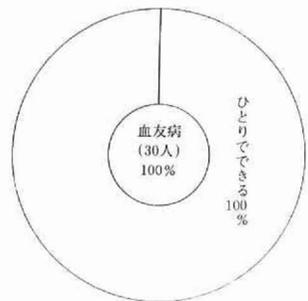
図A-(10)-⑤-7



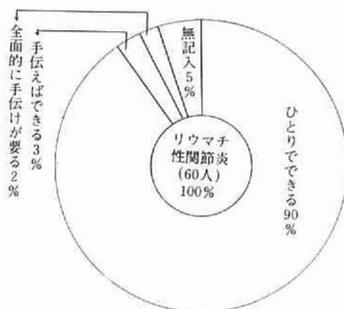
図A-(10)-⑤-8



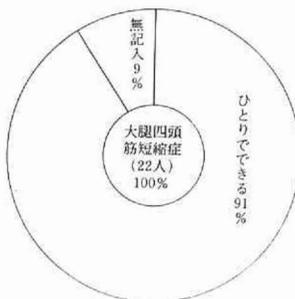
図A-(10)-⑤-9



図A-(10)-⑤-10

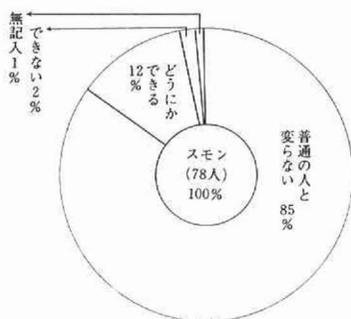


図A-(10)-⑤-11

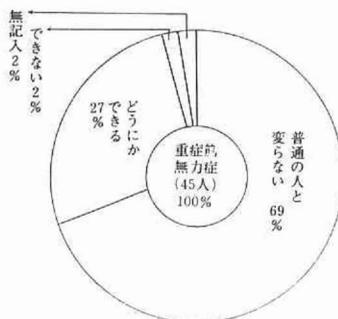


⑥ 会話をする事

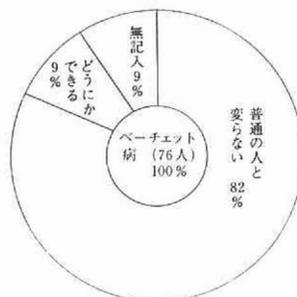
図A-(10)-⑥-1



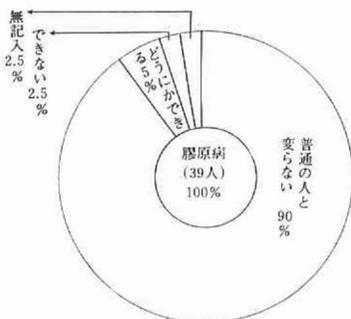
図A-(10)-⑥-2



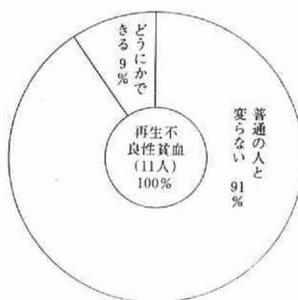
図A-(10)-⑥-3



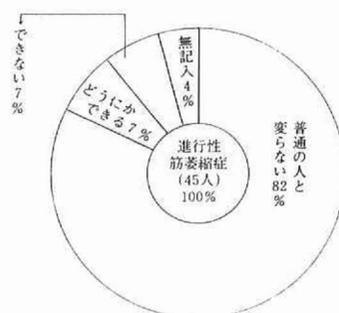
図A-(10)-⑥-4



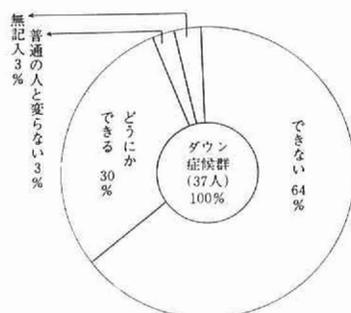
図A-(10)-⑥-5



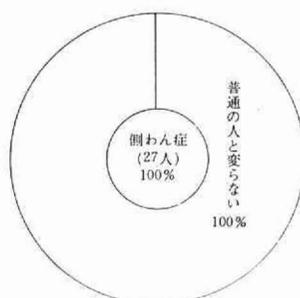
図A-(10)-⑥-6



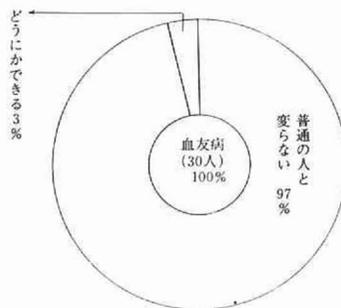
図A-(10)-⑥-7



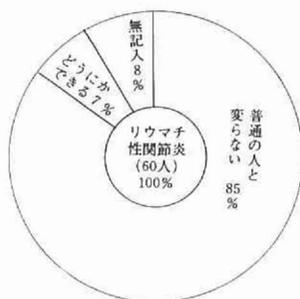
図A-(10)-⑥-8



図A-(10)-⑥-9



図A-10-⑥-10



図A-10-⑥-11



(11) 現在つぎの症状のうちどれでお困りですか。(いくつ答えても結構です)

- 1便秘・下痢 2失禁(おもらし) 3せき・たん 4痛み・しびれ 5発熱 6床ずれ
 7けいれん 8チアノーゼ(唇や爪が青くなる) 9息が苦しい 10うまくのみこめない
 11目が見えない 12目が閉じない・目が開かない 13物が2重に見える 14手が動かない
 15足が動かない歩けない 16熱い冷たい痛いなどの感じがない 17精神の不安定や異常がある
 18自由にしゃべれない 19その他

あてはまるものをいくつか答えてもらったため、回答総数は100%とならない。

各疾病別にみると、スモンでは、85%もの患者が痛み、しびれをあげている。ついで、便秘下痢などの症状。歩けないなどを訴えている。

筋無力症では62%が複視による障害をあげている。ペーチェットでは視力障害、痛みなどが多く、膠原病、血友病、リウマチなどでも痛みについて多くの患者が苦痛を訴えている。筋萎縮症では67%が歩けないこと、ダウン症候群では言語の発達の遅れを81%の人が現在困っている症状としてあげている。全般としては、筋無力症、ダウン症候群、側わん症など独自の型を示したものを除くと、痛み、しびれ感と、歩行の困難についてが共通する悩みといえるだろう。また、床ずれに苦しんでいる人が7名もいた。

現在困っている症状について、具体的な記入例がいくつかあったので併せて記載する。

〈スモン〉

下半身まひ・歩行困難。腰から下が冷くて困る。寝不足。つたい歩き。スモン特有のツビレ冷え。骨折。冷え感がある。腰から下が特に冷

える。残尿感があり、目が疲れる。足が冷たい。目が見えにくい。手が痛む。足が冷たい。

〈筋無力症〉

歩行困難。手がだるく働かずらい。体のだるさ、こわさ(注、北海道の方言で疲労感のこと)。たんの為、時に呼吸困難。

〈パーキンソン氏病〉

手足の関節がきかなくなる。

〈ペーチェット氏病〉

少しでも心配があると不眠。見えずらい。口内炎。口内炎や顔、足などにおできができて痛い時。目がぼやける。口内炎。

〈膠原病〉

紅斑・血管炎。倦怠感。発汗。非常にだるく疲れる。レイノー現象。左股関節脱臼。

〈難治性肝炎〉

疲れやすい。

〈進行性筋萎縮症〉

筆記その他手先の仕事が困難。補装具を用いなければ歩けない。

〈ダウン症候群〉

言葉がない。全面的介助。よく嘔吐する。

〈側わん症〉

ギブスで体中がむれる。

〈血友病〉

出血したとき血がとまらないこと。

〈リウマチ〉

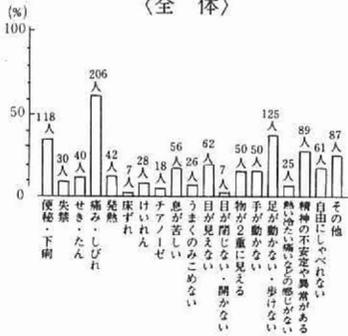
動くとき痛い。足の関節病。貧血を起しやす
い。首が動かない(痛くはない)。

〈その他〉(大腿四頭筋短縮症を含む)

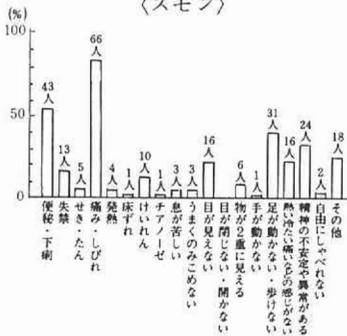
口の中が粘ってしゃべれない。耳鳴り。気管
支拡張症による咯血。日光に当れない。安眠で
できない。運動会の時だけ人前で走るの、走り
方が少しおかしいから。風邪をひくとすぐじん
ましんが出る。正座が完全でない、走り方、歩
行の際難点がある。両足が弱い。正座や正常な
歩行が困難。足が痛みだす、1日数回。

図 A-11) 現在つぎの症状のうちどれでお困りですか

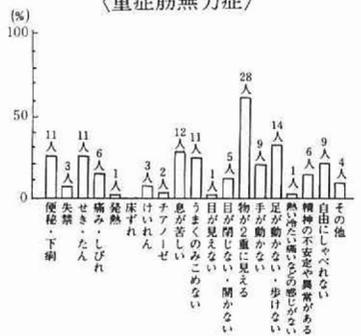
図A-11-1 〈全体〉



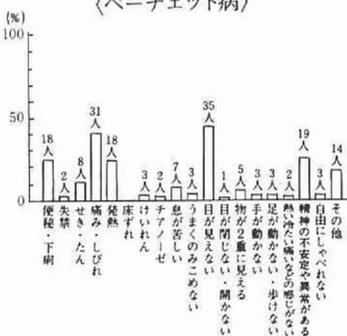
図A-11-2 〈スモン〉



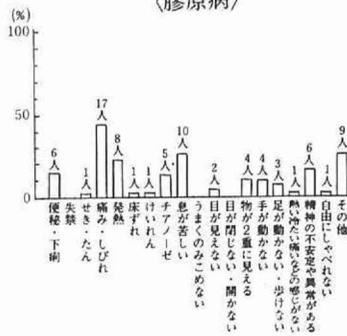
図A-11-3 〈重症筋無力症〉



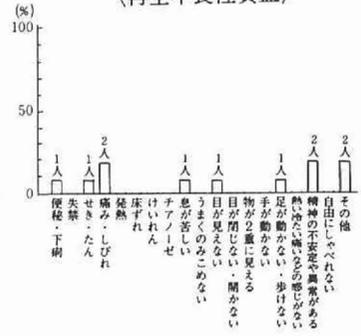
図A-11-4 〈パーチェット病〉



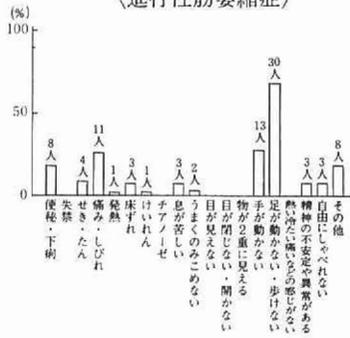
図A-11-5 〈膠原病〉



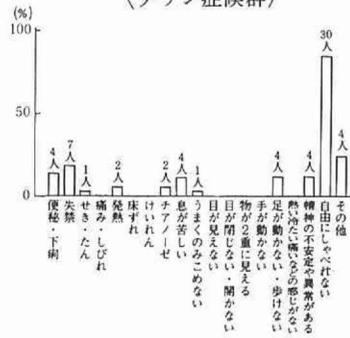
図A-11-6 〈再生不良性貧血〉



図A-(11)-7 <進行性筋萎縮症>



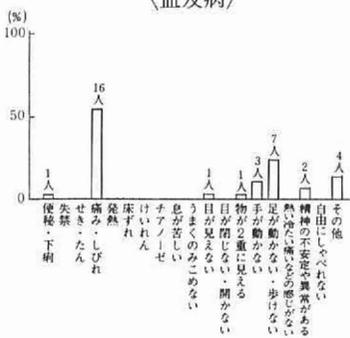
図A-(11)-8 <ダウン症候群>



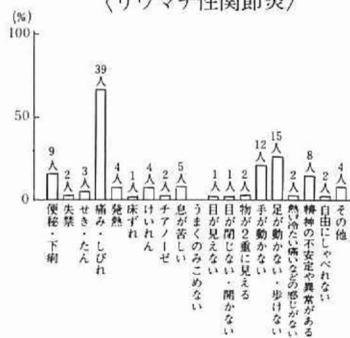
図A-(11)-9 <側弯症>



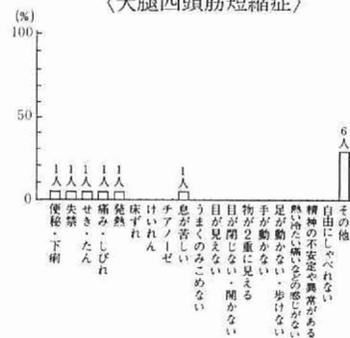
図A-(11)-10 <血友病>



図A-(11)-11 <リウマチ性関節炎>



図A-(11)-12 <大腿四頭筋短縮症>

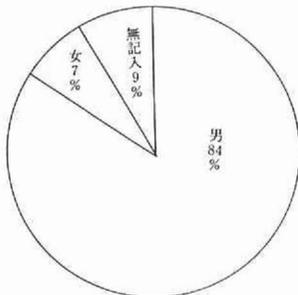


B 家庭についておたずねします

(12) 世帯主の性別 1男 2女

世帯主はやはり圧倒的に多くが男性で、無記入の9%を除いても84%があった。女性の世帯主は7%。

図B-(12) 世帯主の性別



(13) 世帯主の年齢構成について

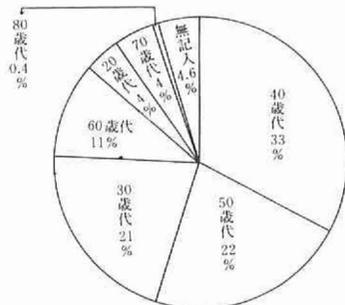
A(1)と併せて見ていただきたい。

世帯主が比較的若い世代に属するのは、やはり子供が主に対象となる疾病に多い。再不貧、スモン、リウマチが比較的高齢家族といえる。

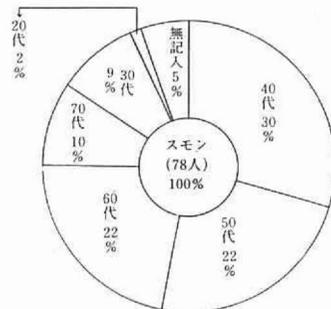
図 B-13 世帯主の年齢

図B-13-1

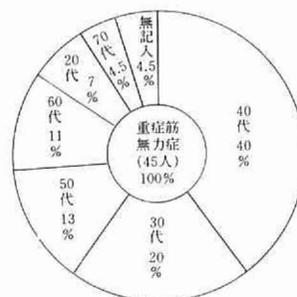
〈全体〉



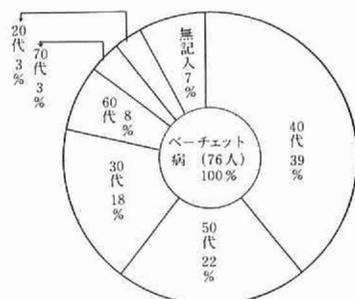
図B-13-2



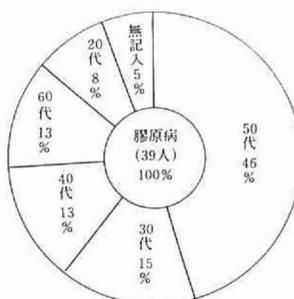
図B-13-3



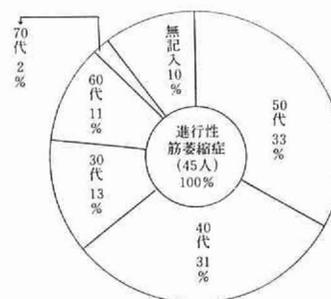
図B-13-4



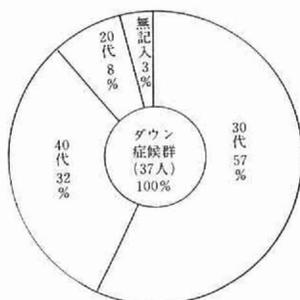
図B-13-5



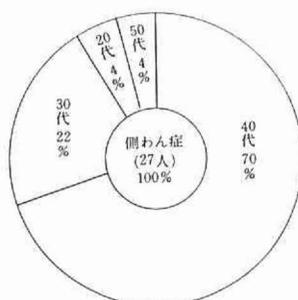
図B-13-6



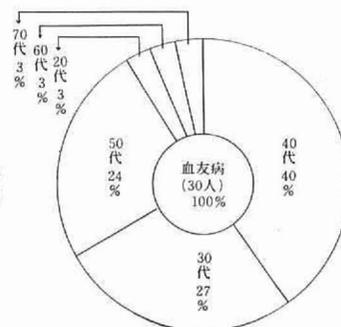
図B-13-7



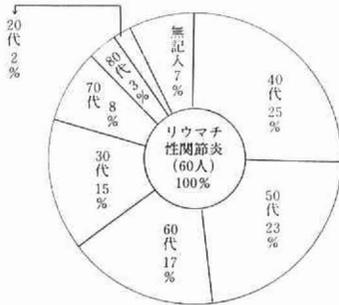
図B-13-8



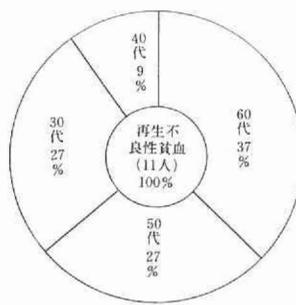
図B-13-9



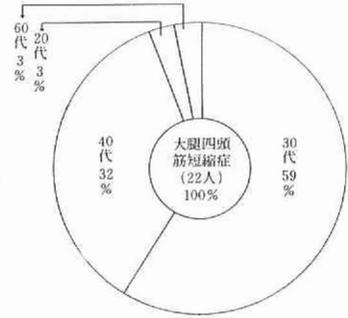
図B-(13)-10



図B-(13)-11



図B-(13)-12



(14) お宅が現在所に住みはじめた時期は

1 昭和20年以前 2 昭和20年代 3 昭和30年代 4 昭和40年代

(15) それは患者さんの発病の前ですが、後ですか

1 発病の前 2 発病の後

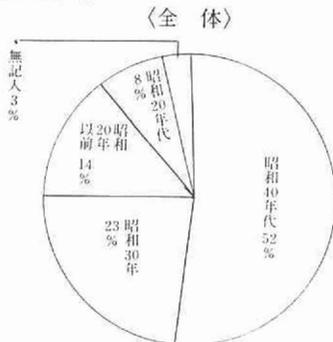
現在所に住みはじめた時期と、それが発病の前であるのか、後であるのかを調べた。今回のように、双方とも単純な集計で見ただけでは、この項目に関する調査の目的が十分に把握されるとは思えないが、一応の日安として地域性と発病の関係（例えばスモンとその好発地域、再不貧などのように辺地医療における子供の風邪ひきなどに対する治療と発病の関係、また寒冷性と発病など）と、発病前後、どのような原因に基づいて、居住地が変わったのかを調べた。

た。この点については、他の項目を併せて2次調査で詳しく追究してみたい。

全体については、現住所は、昭和40年代以降の居住が多いが、10年以上の居住も合計では半数近くあり、下のグラフでは、有意性は考えられない。また、発病期についても、発病後と答えた43%の人についても、この集計方法では、その原因なり、転居の時期との関りを明らかにすることはできなかった。

図 B-(14) 現住所に住みはじめた時期は 図 B-(15) それは発病の前ですか、後ですか

図B-(14)-1



図B-(15)-1

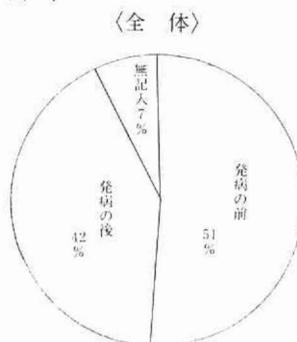
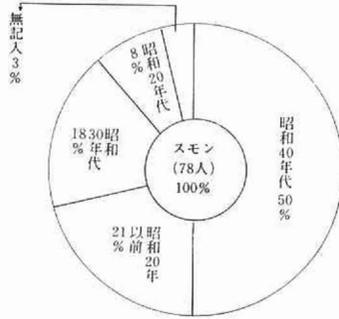


図 B-(14)-2 ~ 図 B-(14)-12

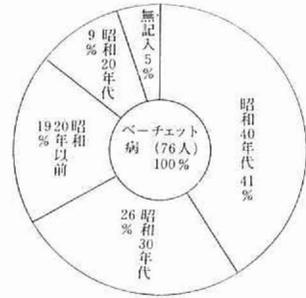
図B-(14)-2



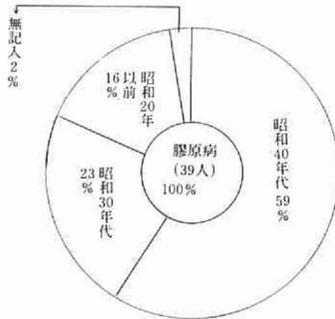
図B-(14)-3



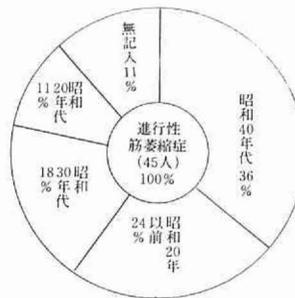
図B-(14)-4



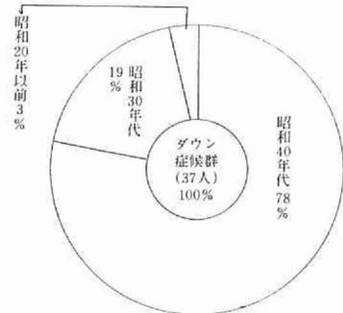
図B-(14)-5



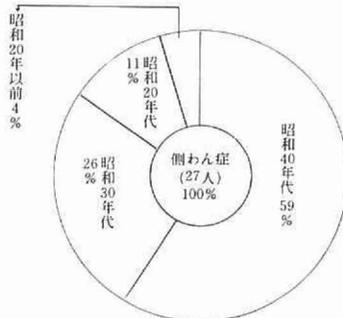
図B-(14)-6



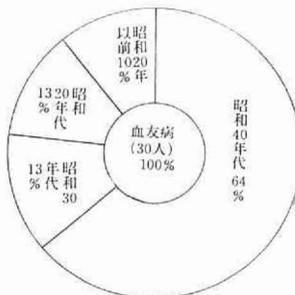
図B-(14)-7



図B-(14)-8



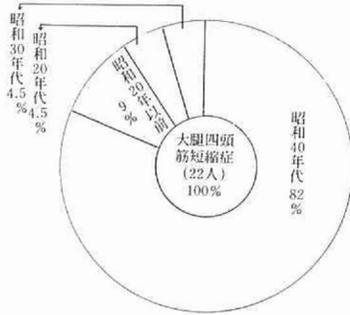
図B-(14)-9



図B-(14)-10



図B-(14)-11



図B-(14)-12

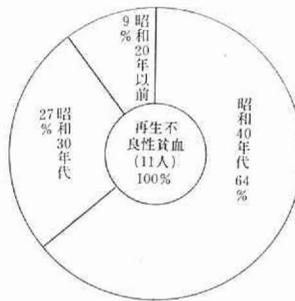


図 B-(15)-2 ~ 図B-(15)-12

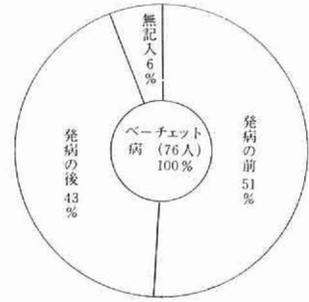
図B-(15)-2



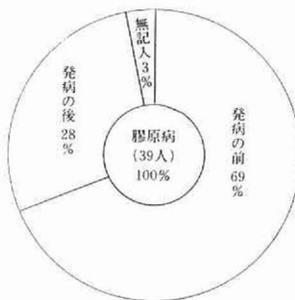
図B-(15)-3



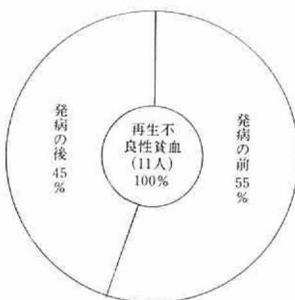
図B-(15)-4



図B-(15)-5



図B-(15)-6



図B-(15)-7



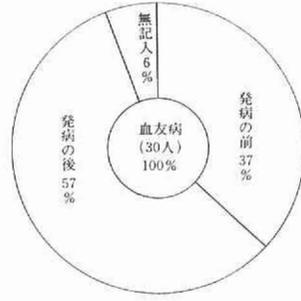
図B-(15)-8



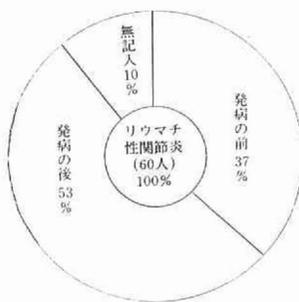
図B-(15)-9



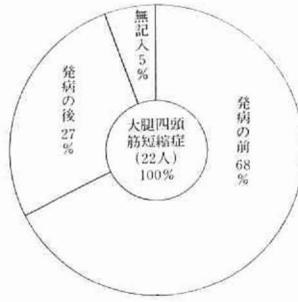
図B-(15)-10



図B-(15)-11



図B-(15)-12



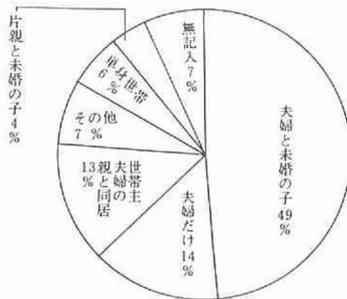
(16) 世帯の型 1 単身世帯 2 夫婦だけ 3 夫婦と未婚の子 4 片親と未婚の子 5 世帯主夫婦の親と同居 6 その他

(17) 世帯員の数 人

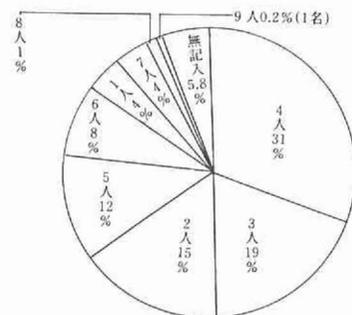
(16)(17)世帯の型と世帯員数では、やはり難病患者の家庭においても核家族といえる。また、このことが、患者・家族の訴える中で比較的

な比重を占める介護者、付添の問題となって現われてくるように思う。

図B-(16) 世帯の型



図B-(17) 世帯員の数



(18) 世帯内で職業について働いている人の数

(19) 主な働き手

- | | | |
|-------|----------------|-------------|
| 1 世帯主 | } →(21) 就業のかたち | 1 自分で経営している |
| 2 その他 | | 2 家業を手伝っている |
| 3 いない | | 3 つとめている |
| | | 4 内職している |

(18)(19)(20)世帯内で職業についている人数と主な働き手について。

一世帯で2人働いている家庭が21%もあった。3人、4人というのは多分、世帯構成員の多いところであると思う。主な働き手は世帯主であり、自家営業及び家業手伝が24%あった。

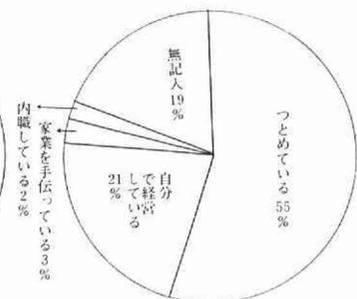
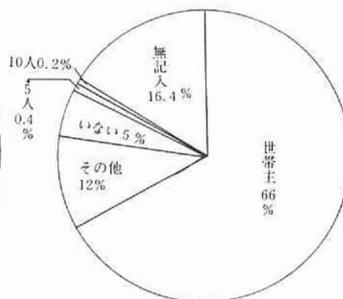
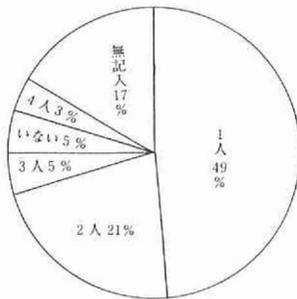
しかし働き手のいない家庭が5%もあり、また、働いている、といっても内職というのが2

%あった。(22)の項目に関りがあるのだが、働き手がいないか、あるいは1人という世帯と3人も4人も職業についている世帯では、同じ患者といっても、その経済力は大きな違いが生じてくるはずである。また、平均して核家族が多いという傾向の中で、病人を抱え、2人以上働いている世帯というのも、患者家庭の経済的負担を表現しているのではないだろうか。

図B-18 世帯内で職業について働いている数

図B-19 主な働き手

図B-20 就業のかたち



(21) 仕事の種類 (分類がむずかしければ具体的に下の欄に記入して下さい)

- 1 専門的技術的職業 2 管理的職業 3 事務員 4 販売・サービス業 (運転手など)
5 運輸・通信業 6 工員・職人・筋肉労働者 7 その他

(21)職業の分類について

全体としては、それぞれの職業による差はあまりないが、専門的、技術的職業が比較的多数である。無記入が多いので(特にスモーンでは43%)記入された数字だけでは断定しかねる要素が多い。

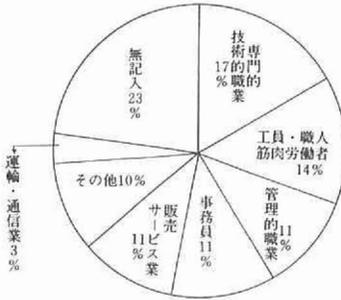
各疾病別では、大腿四頭筋短縮症の「販売サービス業」の23%、「工員、職人、筋肉労働

者」9%が目立つ。労働者・事務員の多い疾患(血友症、筋ジス)、専門職、技術職の多いもの(ダウン症、大腿四、側わん症、再不貧など)管理職の多いもの(側わん、リウマチ等)販売・サービス業の多いもの(大腿四)などの型に分けられると思うが、この調査が偶然の結果なのか、それとも大腿四頭筋短縮症が一般にいわれているようなことが、他の疾病にもあて

はまるのか、今の段階では分らない。

図 B-2① 世帯主の仕事の種類

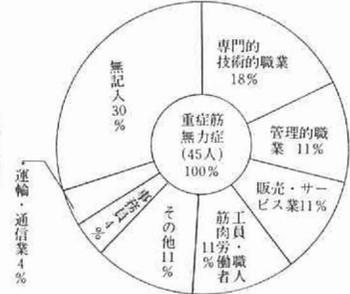
図B-2①-1



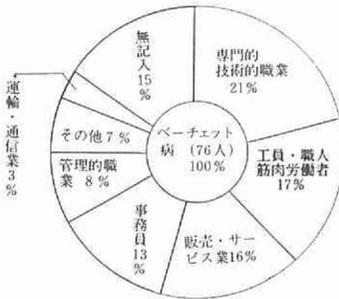
図B-2①-2



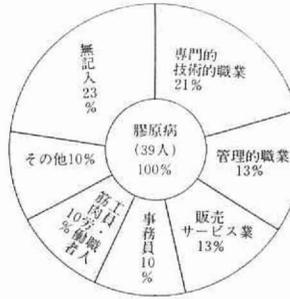
図B-2①-3



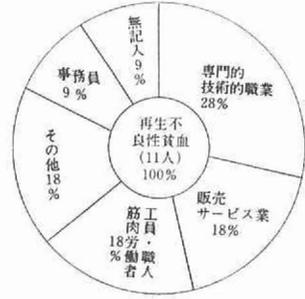
図B-2①-4



図B-2①-5



図B-2①-6



図B-2①-7



図B-2①-8



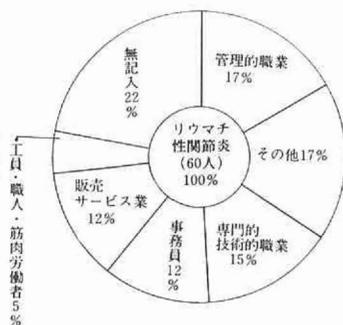
図B-2①-9



図B-(21)-10



図B-(21)-11



図B-(21)-12



② お宅の家族全員の収入（仕送り・年金・生活扶助などをふくむ）ボーナスなどもふくめた1カ月あたりの平均収入 万円

患者家族の全員の年間収入(臨時収入も含め)を一月平均の一家庭分として出した。ただし、この計算では、1人しか稼働していない家族も4人も収入のある家族も、また、自家営業している家庭も全てを含めて平均したものであることを考えると、実際の一家庭の平均収入は、もっと低くなるのではないだろうか。また、各疾病別のグラフでも明らかなように、何人かずつ、極めて高い収入の人があることが、平均収入値を高めている原因ともなっている。しかし、ボーナスも含めた全世帯収入であることを考えた場合(家族内で2人以上働いている家庭は全体の34%もある)一般的な社会生活より、低い収入であるといえる。

全体の平均収入は、最高額70万円と最低額7千円とを除いて計算したところ、126,600円であった。

各疾患別では若干の差が認められる。平均収入で一番低いのは再不貧の100,100円で最高はリウマチの148,700円であった。最低の収入は

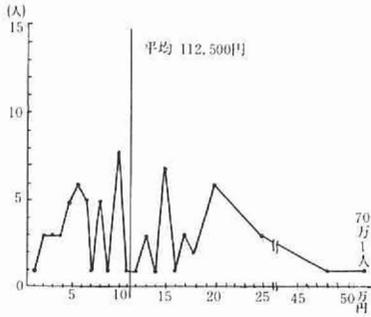
リウマチの7千円をはじめ1~2万円台が、スモン、筋無力症、膠原病、筋ジス、などであり、最低が4~5万円以上であったのはベーチェット、再不貧、側わん、血友病で、7万円のダウン症候群が一番高かった。最高の収入ではスモンの70万円、血友病の60万円をはじめ30万円台~40万円台が多かったが、再不貧の18万円が極めて低かった。その他の疾病については別表のとおり。

全体を通してみると、リウマチと、筋ジスを除いて、一般的に子供が患者である疾病の場合に高い収入となっている。

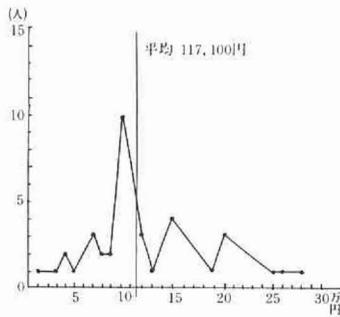
リウマチについては、20万円という高い収入の人が、圧倒的に多くいたために平均値が高くなっている。筋ジスについては、患者自身の収入と家族の収入とでは大きな差があることを示している。ベーチェットも10万円台の収入の人が多いのだが20万円台の収入が2番目のピークとなったため、平均値は高くなった。

図 B-22 家族全員の収入（1カ月あたりの平均）縦線は平均収入

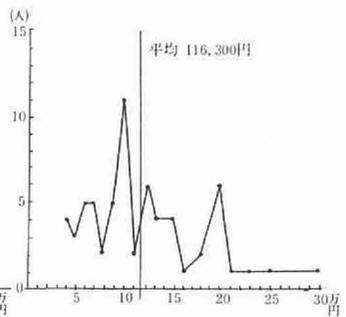
図B-22-1 〈スモン〉78人



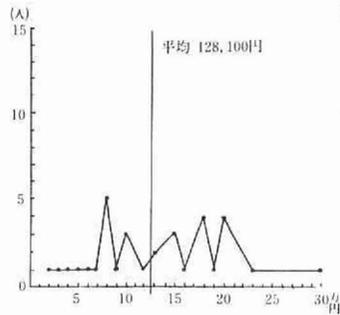
図B-22-2 〈重症筋無力症〉45人



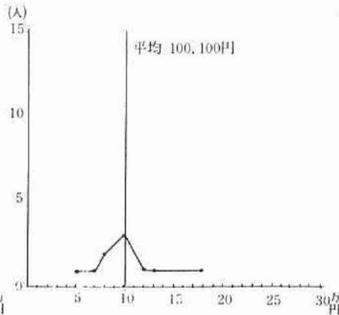
図B-22-3 〈ベーチェット病〉76人



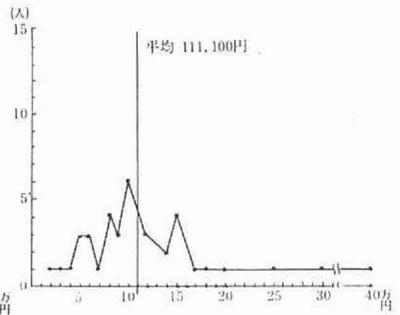
図B-22-4 〈膠原病〉39人



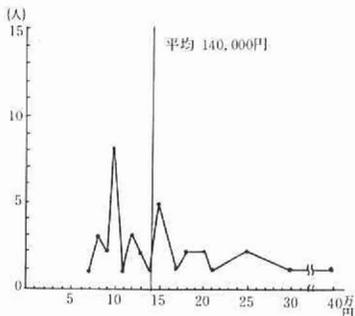
図B-22-5 〈再生不良性貧血〉11人



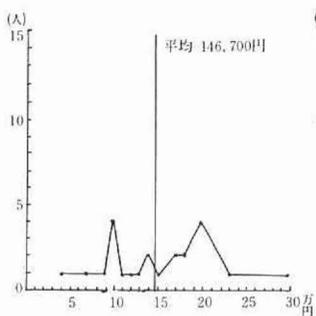
図B-22-6 〈進行性筋萎縮症〉45人



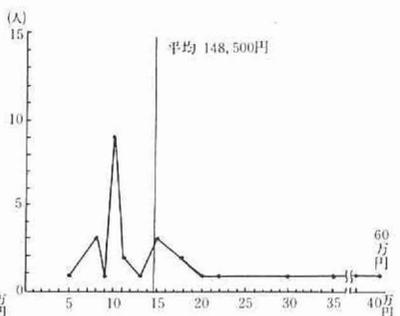
図B-22-7 〈ダウン症候群〉37人



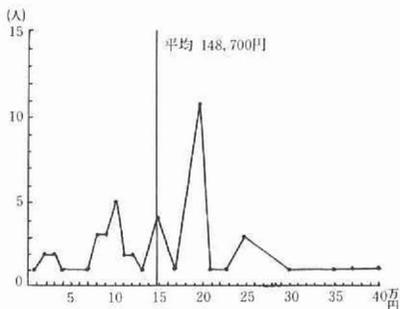
図B-22-8 〈側わん症〉27人



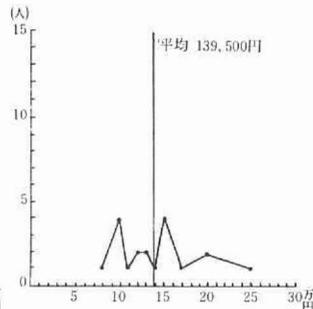
図B-22-9 〈血友病〉30人



図B-22-10
〈リウマチ性関節炎〉60人



図B-22-11
〈大腿四頭筋短縮症〉22人



(23) 患者さん以外の世帯員の健康や身体の状態 (いくつ答えても結構です)

- 1 患者以外に手のかかるひとがない
- 2 患者以外に手がかかる乳幼児がいる
- 3 患者以外に手がかかる老人がいる
- 4 患者以外に手助けが必要な障害者がいる
- 5 患者以外に病弱な家族がいる
- 6 患者以外に慢性の患者がいる

どなたがどんな状態か説明してください。

同居している家族の中に、この調査の対象となった患者以外に介助の必要な人や病人がいるか。

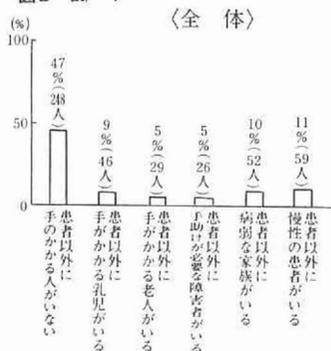
全体では患者以外に手のかかる人がいないと答えたのは47%でしかなかった。半数以上は、患者の他にさらに病人や介助を必要とする人を

抱えていることになり、家族に大きな負担を与え、中には悲惨ともいえる状況も多くあった。

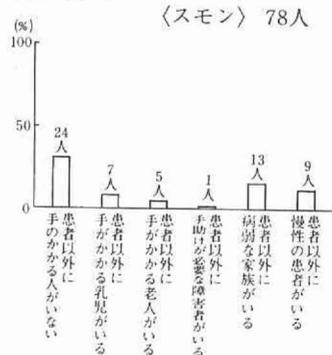
疾患別では、筋ジス・血友病に家族内の同病者が多く、特に筋ジスの場合、その介護のことも考えると大変つらい状況下にあると思う。

図 B-23) 患者さん以外の世帯員の健康や身体の状態

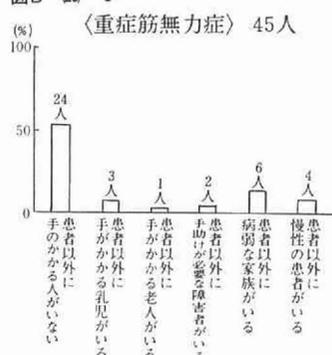
図B-23-1



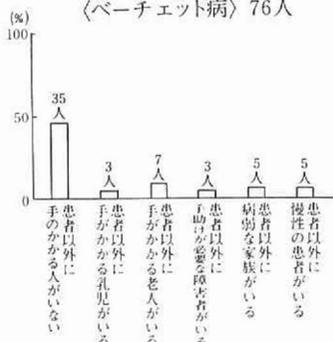
図B-23-2



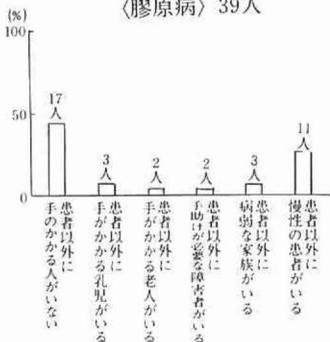
図B-23-3



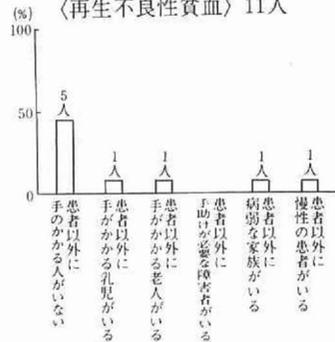
図B-(23)-4
〈パーチエット病〉76人



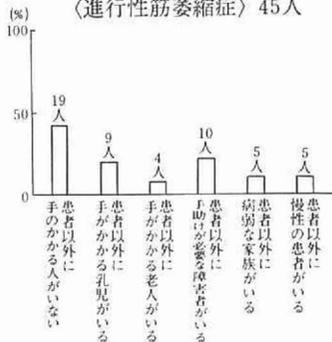
図B-(23)-5
〈膠原病〉39人



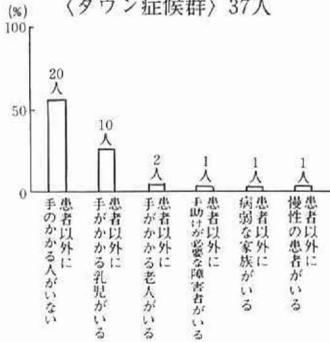
図B-(23)-6
〈再生不良性貧血〉11人



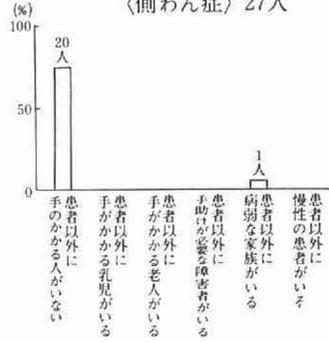
図B-(23)-7
〈進行性筋萎縮症〉45人



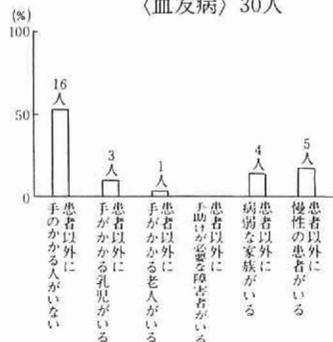
図B-(23)-8
〈ダウン症候群〉37人



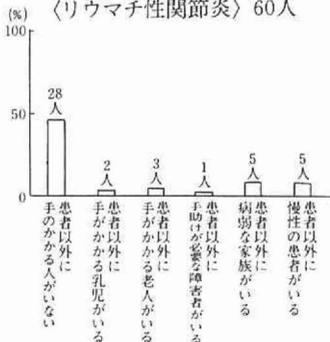
図B-(23)-9
〈側わん症〉27人



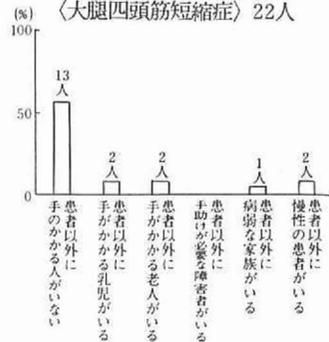
図B-(23)-10
〈血友病〉30人



図B-(23)-11
〈1)ウマチ性関節炎〉60人



図B-(23)-12
〈大腿四頭筋短縮症〉22人



患者以外の家族の誰がどのような状態であるかについて記入してもらった。

〈スモン〉

妻がリウマチ。主人が糖尿病で通院。妻が結核、慢性胃炎。妻が永らく通院しております。

妻がパーチエット病の疑い。妻が精神分裂

症。

妻が冠動脈硬化症。母親が病弱。妻キックラセンキ。夫中気で半身不ずい。夫婦共に生活のため疲労。慢性腎炎・心臓病。昭和47年春に89歳で姑が直腸ガンで死亡したが43年から4年間家族付添婦をつけて看病した。妻じん麻疹。

〈重症筋無力症〉

妻が心臓病・リウマチ・神経痛・五十肩。父が脳卒中のため半身不随。父が高血圧・指のけがのため労災中。おばあちゃんがひざに時々水がたまることがある。妻・血圧安定せず。祖母が動脈硬化症・胆のう炎・胃炎。母が糖尿病。次男ネフローゼ。母半身不随。子供2人がまだ手がかかる（小1，小3）。

〈ベーチェット氏病〉

父高血圧症（半身不随）。72歳の母が肺結核。妻が進行性筋萎縮症。主人の父が寝たきり。長女（8歳）がリウマチ熱。妻緑内障。老母右眼失明。母心臓病。夫が気管支喘息，発作性心臓病・高血圧・変形性脊ずい・変形性関節炎。母70歳。母脳卒中。

〈膠原病〉

夫が慢性じん麻疹。父糖尿病。母心臓病。母高血圧。母慢性関節リウマチ。祖父が時々胆のう炎。父高血圧で半身と口がマヒ。子供があまり丈夫でない。母慢性肝炎・慢性関節リウマチ4歳の子供が1人。両親が老年になってきているので体の具合に障害のあるときもある。母が気管支喘息。長男若年性糖尿病。父高血圧症。

母慢性リウマチ。母高血圧症。2歳カ月と1歳5カ月の男の子がいる。長女が先天性股関節脱臼の後の障害が残っている（運動が不自由）
主人が骨ずい腫。

〈高安氏病〉

夫が塵肝結核合併症にて長期療養中。夫が5年前から肝炎で入・退院をくり返している。母が冷え症・心臓病。

〈サルコイドーシス〉

世帯主（父）が心臓が弱い・高血圧。

〈再生不良性貧血〉

祖父，中風で寝たきり。妻高血圧症。世帯主（父）高血圧症。患者の妹が幼いためどちらかでも病気になると大変です。

〈進行性筋萎縮症〉

患者の弟も進行性筋萎縮症。祖父母が老齢化。長女16歳がポリオによる足首固定（患者の姉妹）。母高血圧症。妹進行性筋萎縮症。母丈夫でない。患者の父筋ジスで入院。実妹同病。

長男（患者の兄弟）国立八雲療養所に入院中。
三男（患者の兄弟）道立札幌療養センター入院中。

母が強皮症のため手指がかたく自由に使えず心臓も弱い。世帯主（父）糖尿病。妻（母）筋ジストロフィー。同病の兄弟2人。姉一人進行性筋萎縮症。

〈腎臓病〉

母が甲状腺の病気。

〈ダウン症候群〉

世帯主（父）腎臓病。長男が心臓病。長女が3歳でおむつがとれない。妹1歳8カ月で一番動きが活発になって目が離せない。0歳の新生児あり。1歳4カ月の幼児がいる。患者の父，祖父が障害者。3人の子供のうち末子を保育所へ入所させている。0歳の健康の子供が1人いる。下にS48年2月に弟が出生しました。兄は現在5歳です。

〈血友病〉

77歳の老母が病気がち。次男が生後4カ月。兄血友病A。弟血友病。兄・息子血友病。妻の母が脳いっ血後遺症。弟血友病。自閉症児。母糖尿病。妻（患者の母）腰痛症。糖尿病・十二指腸炎・高血圧（誰かは不明）

〈リウマチ〉

寝たきり老人。世帯主（父）左半身不随で入院中。主人喘息。長男喘息。父心臓喘息。母高血圧・五十肩，ヘルニア。世帯主（夫）高血圧症。母（72歳）老人性うつ病。両親が高血圧で通院。2女心房欠損症の疑い。長女1年10カ月・長男4カ月。

〈大腿四頭筋短縮症・及びその他〉

両親が胃病・低血圧で通院。妻交通事故で身体障害者（5級）。世帯主（母）の弟が昭和35年以来精神障害者として入院・下着類・日用品などを時々持参・小遣を毎日持参。夫が仕事上筋肉労働なので，腰，肩こり，目まいなどが激しく心配。次男（患者の弟）が1歳5カ月の弟目を離せない。祖母。長男が病名不明で入院中。妹が平衡機能障害。兄の目が不自由。弟が精神障害で入院中。父が心臓病・糖尿病，母が高血圧。長男・次男の2人が進行性筋萎縮症に

て八雲療養所に入所中。左手分岐マヒ。患者の母が病弱。妻関節炎。主人の母が80歳。姑が耳

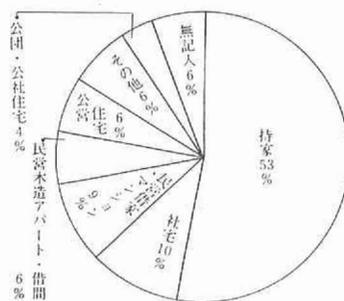
がほとんど聞こえず、かつ病持ちのため床にっ
ているため手がかかる。夫婦共高血圧症。

(24) お宅の住まいは

- 1 民営借家・マンション 2 民営木造アパート・借間 3 公団・公社住宅 4 公営住宅
5 社宅 6 持家 7 その他

全体の53%が自分の持ち家に住んでいる。しかし、この調査では、都市に住んでいる人と農漁村に住んでいる人を区別しなかったため具体的な暮らし向きとは直接的に結びつかないかも知れない。

図 B-24 お宅の住まいは



C 患者さんの(5)で答えた病気についておたずねします。

(25) この病気のため、あるいはその疑いではじめて診察を受けたのは何歳(乳児でしたら何カ月)の時ですか。 1 歳 カ月 2 はっきりしない

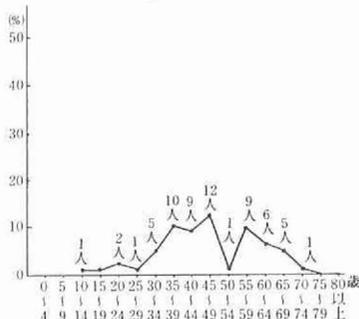
これはA(3)の患者の現在の年齢と、A(6)診断を受けたときのグラフと対照するべきであると思う。つまり、自分で異常に気がつき、病院を訪れてから、正確な診断がつくまでにどのくらいの期間がかかったか。そして、診断されてか

ら現在までどのくらいの治療を継続しているかを調べたかった。設問のまずさと、集計能力の問題もあって、この点については、2次調査と共に次年度白書として、改めてまとめてみたい。

図 C-25 はじめて診察をうけた年齢

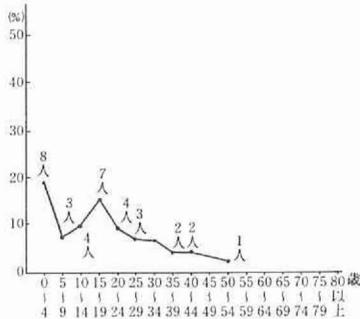
図C-25-1

〈スモン〉



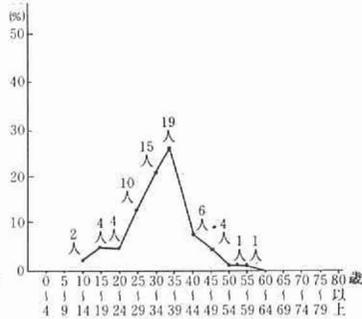
図C-25-2

〈重症筋無力症〉

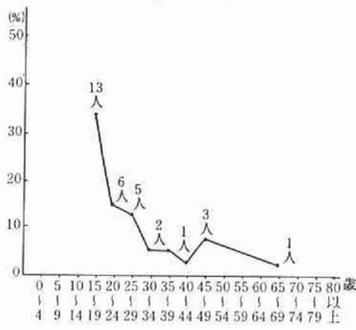


図C-25-3

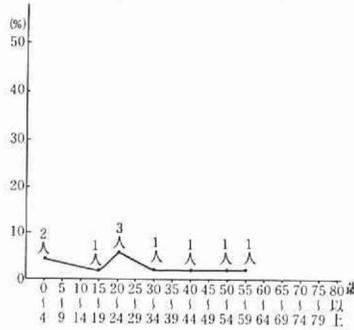
〈パーチエット病〉



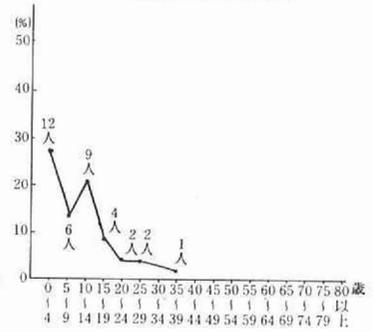
図C-(25)-4
〈膠原病〉



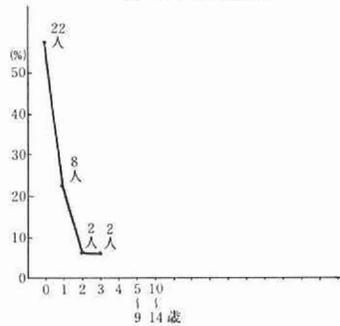
図C-(25)-5
〈再生不良性貧血〉



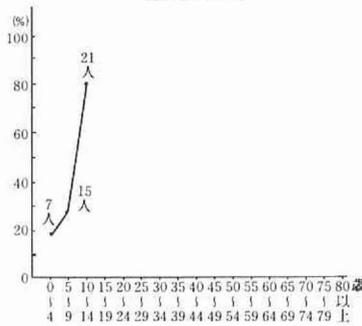
図C-(25)-6
〈進行性筋萎縮症〉



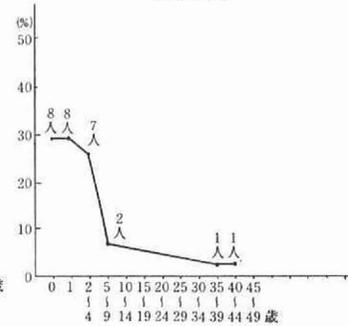
図C-(25)-7
〈ダウン症候群〉



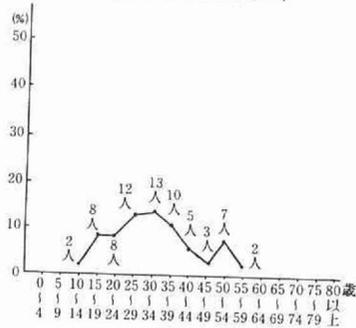
図C-(25)-8
〈側わん症〉



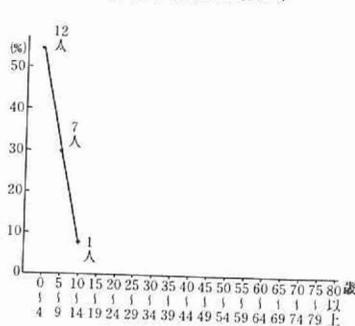
図C-(25)-9
〈血友病〉



図C-(25)-10
〈リウマチ性関節炎〉



図C-(25)-11
〈大腿四頭筋短縮症〉



26) はじめて診察を受けなければと思ったきっかけは、つぎのうちのどれですか。

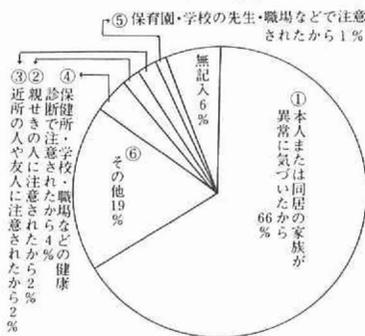
- | | |
|------------------------|--------------------------|
| 1 本人または同居の家族が異常に気づいたから | 意されたから |
| 2 親せきのひとに注意されたから | 5 保育園・学校の先生または職場で注意されたから |
| 3 近所のひとや友人に注意されたから | 6 その他 |
| 4 保健所・学校・職場などの健康診断で注 | |

はじめて診察を受けなければと思ったきっかけの66%、大部分はやはり本人の自覚又は同居家族の観察によるものであった。他の病気で入院中に発見された場合や、テレビなどの報道によって受診をした患者も多い。スモンでは他の疾病と異なり入院中又は他の症状の治療中の発

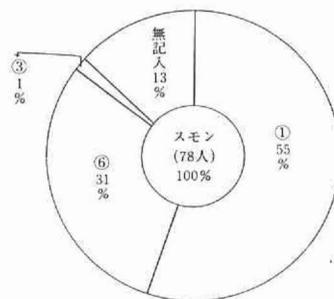
病である。この回答の中で「その他」と答えた中で、他の項目に入れるべきものも多く入っているがそのまま集計してしまった。(このようなケースは本調査の集計の全体についてもいえることであるが、概ね本人の記入通りとした)

図 C-26) はじめて診察をうけなければと思ったきっかけは

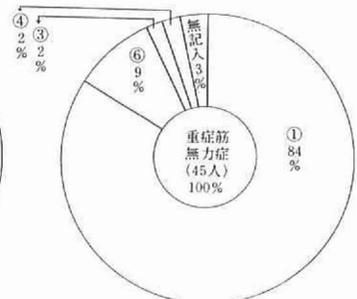
図C-26-1 <全体>



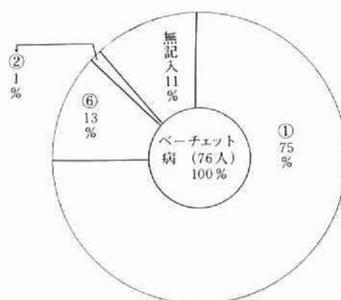
図C-26-2



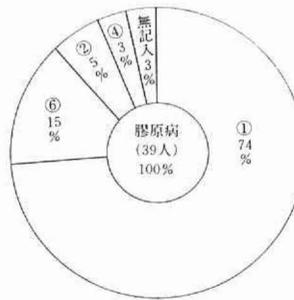
図C-26-3



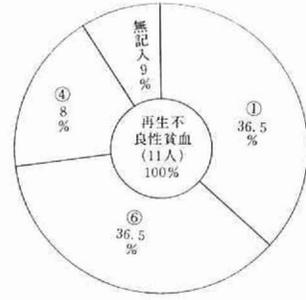
図C-26-4



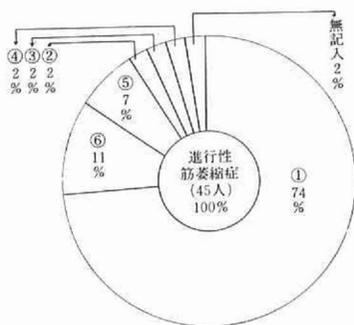
図C-26-5



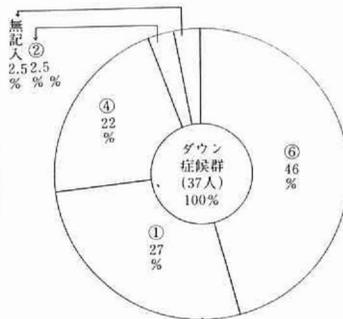
図C-26-6



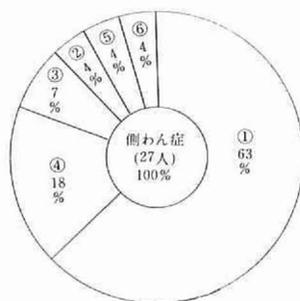
図C-(26)-7



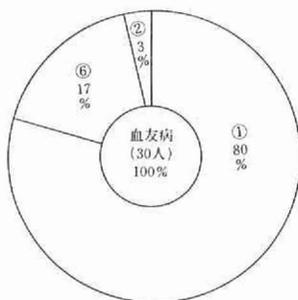
図C-(26)-8



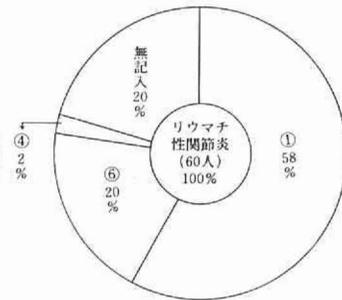
図C-(26)-9



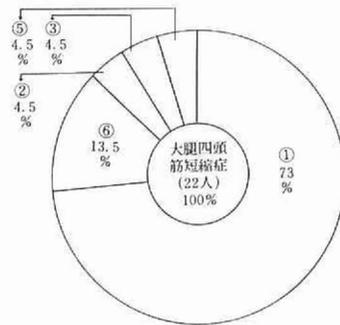
図C-(26)-10



図C-(26)-11



図C-(26)-12



「その他」と答えた中の具体的な記入
 〈スモン〉

ひどい下痢により病院で診てもらった。病院にかかっている間にスモンになった。自分で判断した。入院中発病。下半身がマヒして動けなくなったから。病院に入院中。病院でなった（病院入院中腹痛の後）。胃腸病で通院中病気にかかる。自分が苦しくなって。入院中になった。常に下痢状態だったから。腹痛入院中発病。

腹痛を伴った風邪で入院中。下痢、腹痛がひどくなり。近所の医者に世話になって。胃炎で市立病院に通院治療中・足にマヒが起きた。肝臓で入院中になりました。病院内発病。

〈重症筋無力症〉

発作が起き病院へ行く。

〈ベーチェット氏病〉

心臓病で入院した時精密検査でわかった。テレビ・新聞その他で自分の症状と同じであったため不安を感じ大学病院で受診。朝、突然足がはれ歩行困難になりました。

〈全身性エリテマトーデス〉

風邪と思い近くの病院へ行ったがおもわしくなかった。リウマチで治療中6年目で病名がわかった。ついに倒れたので、自分では普通でないと思ったから。自分自身体力的に持続していけなくなった。

〈高安氏病〉

働いている時、疲れがあまりひどいので。

〈再生不良性貧血〉

風邪の診療で医師に。足のけがで病院へ行きその医師に注意された。本人が風邪で医院に

通院中異常を指摘されたから。

〈難治性肝炎〉

ものすごい腹やみがしたので。

〈進行性筋萎縮症〉

他人と歩かせてみて変なので。身障者集団検診。運動能力の低下により。保健婦にいわれて。

〈ダウン氏症候群〉

肝炎で入院した病院で知らされた。ミルクを飲む量が少なかったので調べてもらった。出生直後にダウン症と診断された。出生時において異常に気づいた。医師にすすめられて。風邪が長びいたため他の病院にかわった時医師に注意された。医師の注意。母親が気づき。分娩介助の医師に専門医診察をすすめられた。出産時に市立病院で教えられた。生まれた産院の医者にいわれた。誕生と同時にしたので別にありません。産院で紹介される。生後受診をすすめられて。出産時からの異常から。新生児検診で。医者より知らされた。

〈側わん症〉

内科医師の注意。

〈血友病〉

歯医者（歯からの出血で）。開業医に注意されて。手術後止血困難により血友病と診断を受ける。

〈リウマチ〉

右手の人差し指がはれて。本人に痛みが出たから。発熱したので診察受けた。風邪と思って医師にかかり、1カ月位経過してリウマチと判る。関節の痛みのため。風邪で熱が出たため。痛みが強くなったため。足が痛くなったから。関節が痛くなり。痛みと症状のため診療に行つて。鉋を使って腕が上らなくなったから。

〈大腿四頭筋短縮症・その他の疾病〉

事故後の病状が悪かったので自分で行ってきました。歩行中足がもつれ出して自分から診察に出むく。のどがはれ10Kg位やせたため。交通事故で救急車にて病院へ入ったときからです。

職場で骨折して病院へ。交通事故のため。本人に痛みがあった。テレビ・新聞で知り異常に気付いた為。保育園の運動会。テレビの報道を見てから。

その他に記入されているものの大部分は、1～5の項目に該当するものだと思う。それを除いたものの中で、テレビや新聞などをみていて自分の症状と同じで病院へ行ってみた、という例がいくつかあげられている。また、風邪などの病気と思って治療を受けていたケースもかなりあるようだ。本人も気がつかず、他の治療のさい医師に指摘されたケースも多かった。

ここに書かれていた中で「誰が」「何を」という部分が欠落していて正確に読みとれないものも多くあった。

⑦ 現在、診察をどのようなかたちで受けていますか。

- 1 主に入院（所）している……→(28) どのくらいの期間ですか。
通算して 年 月 日
- 2 入院・退院をくりかえしている……→(29) 何回ほど入院しましたか
回 1回平均 月 日
- 3 通院している……→(30) どのくらいの回数ですか。
年 回又は月 回又は週 回
- 4 往診してもらっている……→(31) 定期的ですか、不定期的ですか。
1 定期的 2 不定期的 3 その他
- 5 診察を受けていない……→(32) いつから受けるのをやめましたか。
年 月 日 ころからやめている

各疾患の特徴によって、かなり異なっているが診療を受けていないものが、全体でも14%もあることは注目される。つまり、現在の医学で

は、入院しようが、通院しようが、これらの疾病に関して何ら治療のしようがないということなのであろうか。診療を受けていないのは、筋

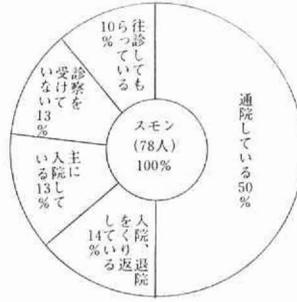
萎縮症と大腿四頭筋短縮症，ダウン症に多かった。いのもこれら疾病の性質によるものであろう。血液関係で診療を受けていないケースがな

図 C-27) 現在，診療をどのようなかたちで受けていますか

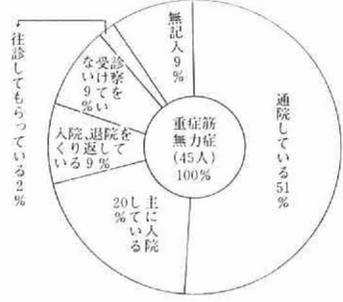
図C-27)-1



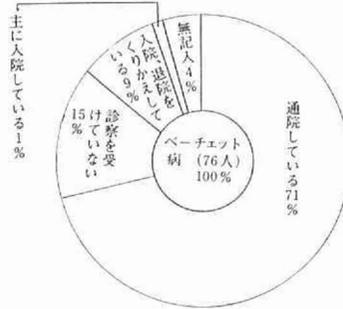
図C-27)-2



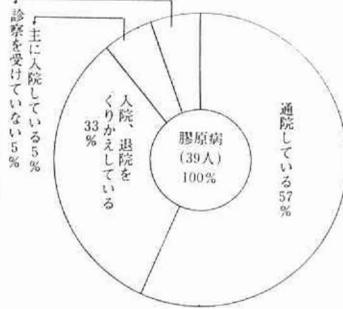
図C-27)-3



図C-27)-4



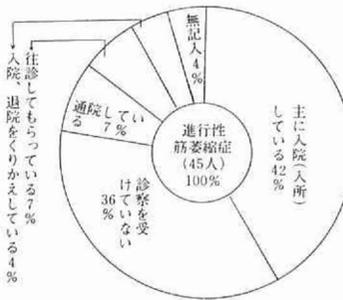
図C-27)-5



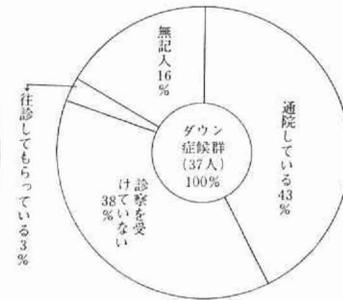
図C-27)-6



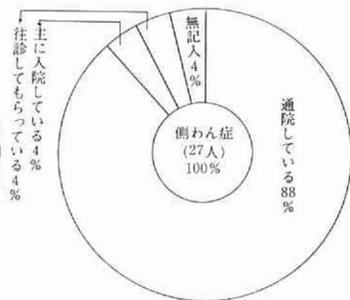
図C-27)-7



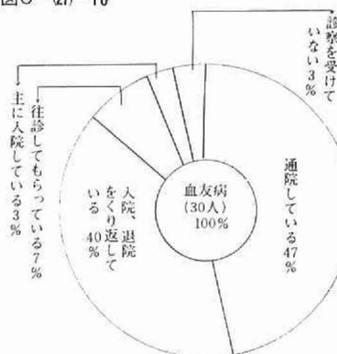
図C-27)-8



図C-27)-9



図C-(27)-10



図C-(27)-11



図C-(27)-12



⑳ 通算して、今までどの位の期間入院をしたか。

最高では、その他の疾病（ ）で45年というのが一人、最低では3カ月であった。但しこれは、入院したことのある人の回答のみである。平均は一人4年10カ月であった。極めて長い年数を病院で送っていることになる。

各疾患別の主なもの。

表 C-(28) どのくらいの期間ですか

表C-(28)

病名	平均通算年月	最高	最低
スモン	5年9カ月	17年	6カ月
重症筋無力症	5年9カ月	15年3カ月	3カ月
ベーチェット病	5年	17年	5カ月
膠原病	3年6カ月	10年	8カ月
再生不良性貧血	1年8カ月	2年6カ月	6カ月
進行性筋萎縮症	5年1カ月	10年	1カ月
ダウン症候群	4年6カ月	6年	3年
側わん症	6カ月	7カ月	5カ月
血友病	6年4カ月	14年	1年1カ月
リウマチ性関節炎	5年2カ月	14年8カ月	1カ月
大腿四頭筋短縮症	3カ月		

※大腿四頭筋は回答者数1

㉑ 入院退院をくり返している人で、何回ほど入院したか。1回の入院は平均してどのくらいの期日か。

平均すると全体では7回の入院で、1回の入院期間は5カ月となっている。

主な疾患別では表のとおりである。

表 C-(29) 何回ほど入院しましたか

表C-(29)

病名	平均入院回数	1回平均
スモン	4	9カ月
重症筋無力症	2	3カ月
ベーチェット病	3	3カ月
膠原病	5	5カ月
再生不良性貧血	2	
進行性筋萎縮症	2	11カ月
ダウン症候群	4	0.2カ月
側わん症	1	4カ月
血友病	24	3カ月
リウマチ性関節炎	6	5カ月
大腿四頭筋短縮症		

※1人しか回答せず

※1人しか回答せず

※

※回答なし

㉒ 主に通院している患者の通院回数について。

月間・年間・週と、患者の数えやすい方法で集計した。一番多い回数で毎週6回というものがあつた。一番少ない回数で年1回であつた。大部分は、毎週1～2回、毎月1～2回ということになる。我々の要求している通院費の補助問題と併せて考える必要があると思う。

また主な疾患別でも、年に数回という変動の少ない疾患、または慢性傾向のものと、ベーチェットや膠原病のように、毎週通院しなければならない変動の大きい疾患とに分けられる。

図 C-30 通院の回数

図 C-30-1

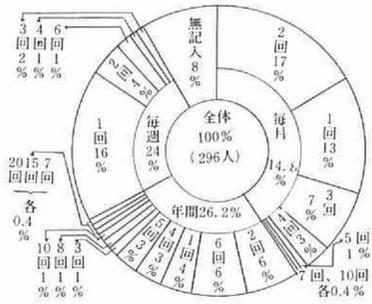


図 C-30-2

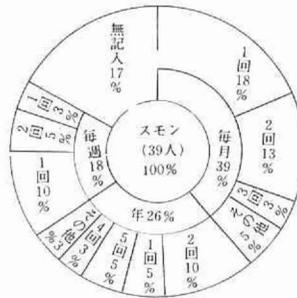


図 C-30-3

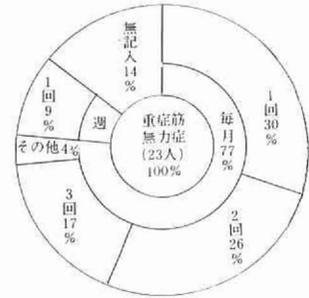


図 C-30-4

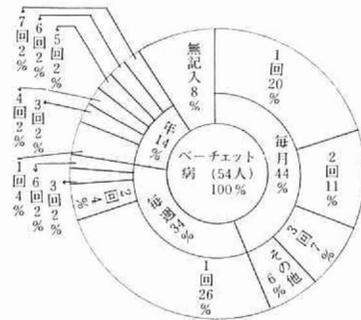


図 C-30-5

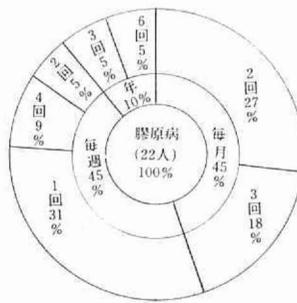


図 C-30-6

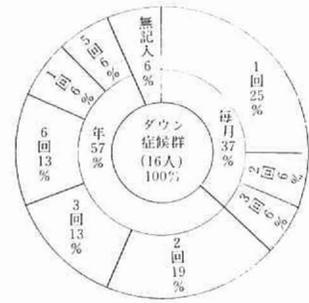


図 C-30-7

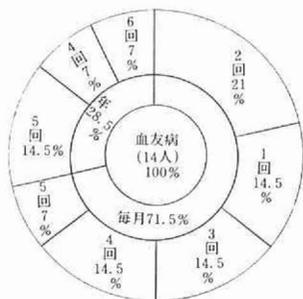


図 C-30-8

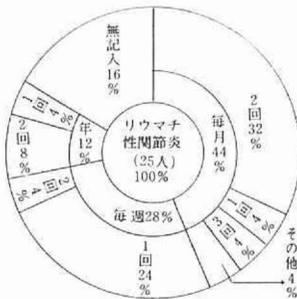
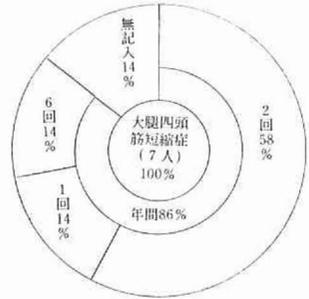
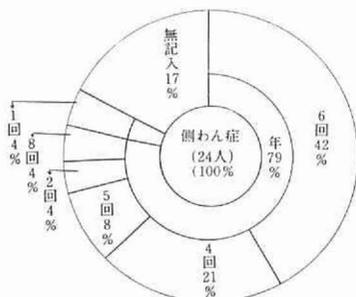


図 C-30-9



図C-30-10



(31) 往診してもらっているのは、定期的か不
定期かを調べたが、(27)で往診してもらっている
と答えた人は21名であるにもかかわらず、(31)で
定期的・不定期的・その他と答えた人を合せる

と81名にもなり、検討のしようがないので、こ
こではとりあげない。

(32) いつごろから診療を受けているかについ
ては、別表C-32に各疾患別に出してある。

(33) 患者さんは現在どんな健康保険や公的医療費負担制度を利用していますか。(いくつか答えても結構です)

- 1 職場の健康保険本人 2 職場の健康保険家族 3 国民健康保険 4 生活保護(医療扶助)
5 その他の医療費負担 6 全額自費 7 身体障害者手帳 8 その他

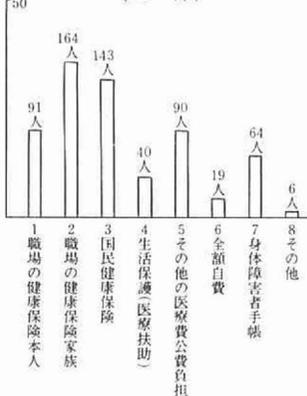
社会保険又は共済の本人と家族が約半数で48
名を占めている。医療扶助、身障更生医療その
他の医療費負担(老人・乳幼児・育成医療)等
が合せて35%ある。しかし全体の4%(19人)
が全額自費と答えているが、どのような形態で

全額自己負担の医療を受けているのか詳しく調
べる必要があると思う。

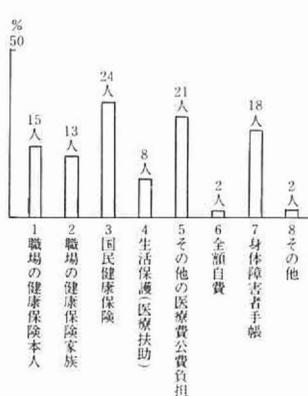
ダウン症、側わん症、筋短縮症で社会保険の
本人がいないのは、患者の年齢によるもの。

図 C-33) 患者さんは現在どんな健康保険や公的医療負担制度を利用していますか。

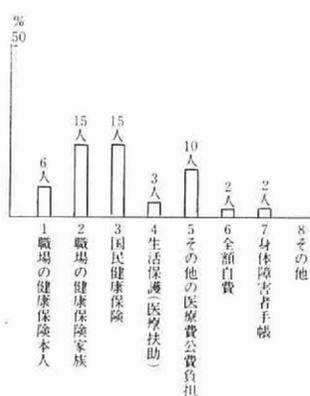
図C-33-1 <全体>



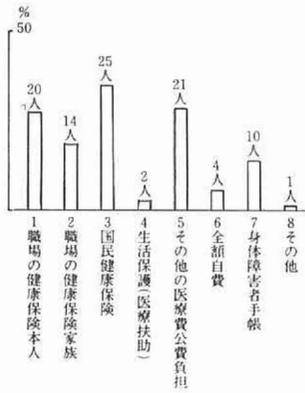
図C-33-2 <スモン>



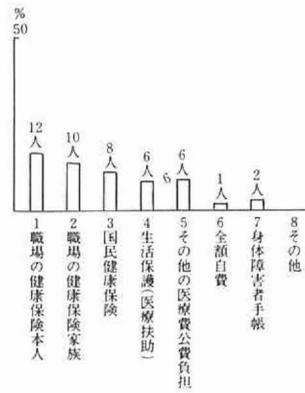
図C-33-3 <重症筋無力症>



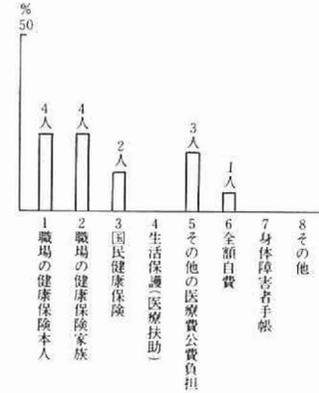
図C-(33)-4
〈パーチエット病〉



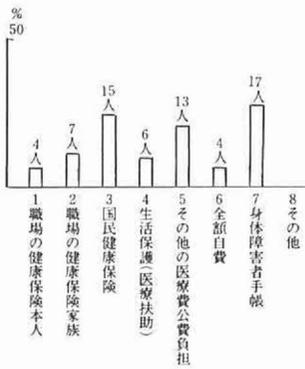
図C-(33)-5
〈膠原病〉



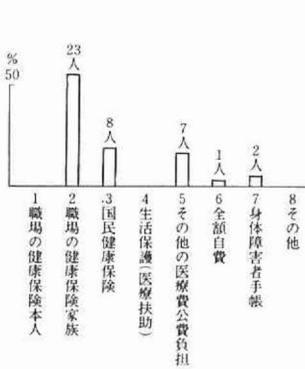
図C-(33)-6
〈再生不良性貧血〉



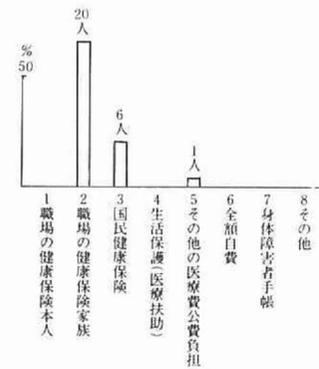
図C-(33)-7
〈進行性筋萎縮性〉



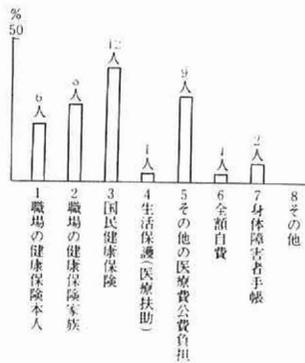
図C-(33)-8
〈ダウン症候群〉



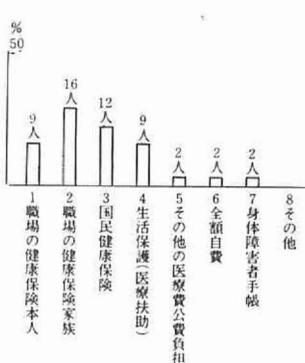
図C-(33)-9
〈側わん症〉



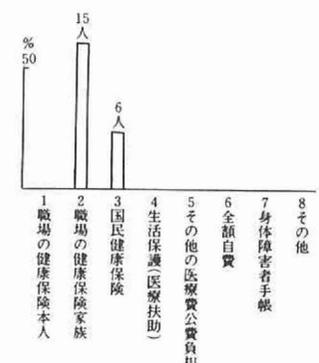
図C-(33)-10
〈血友病〉



図C-(33)-11
〈リウマチ性関節炎〉



図C-(33)-12
〈大腿四頭筋短縮症〉



D この病気になってから、お宅のくらしはどう変りましたか。

③4 くらしむきはどうですか。

- | | | |
|----------------|-----------------|---------------------|
| 1 大変くるしくなった…… | →(35) くるしくなったわけ | 1 主として収入の減少 |
| 2 かなりくるしくなった…… | | 2 主として支出の増加 |
| 3 それほど変らない | | 3 収入・支出の両面からくるしくなった |
| 4 その他 | | |

③4 くらし向きはどうですか。

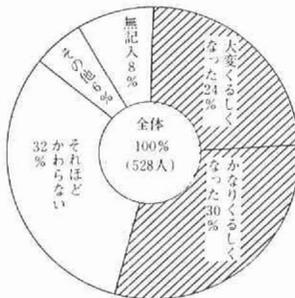
これらの病気になったため、あるいは家族が病気になったために、生活が苦しくなったと答えたものが54%もあった。それほど変らないと答えた32%と比べて、大きな意味を持つと思う。

主な疾病別にみると、スモンの「苦しくな

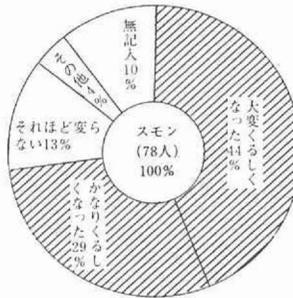
た」73%と「大腿四頭筋短縮症」の27.5%では、かなりの差があるといえる。しかし、ここでは、その疾病によって、生活が苦しくなった人の率が問題なのではなく、とにかく、どの疾病にも疾病が原因で、生活が大変苦しくなった、という人たちが多勢いるという事実ではないだろうか。

図 D-③4) くらし向きはどうですか

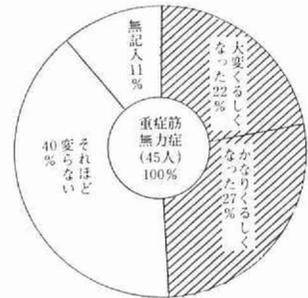
図D-③4-1



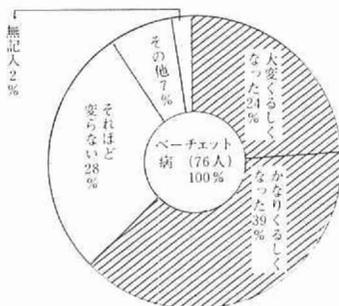
図D-③4-2



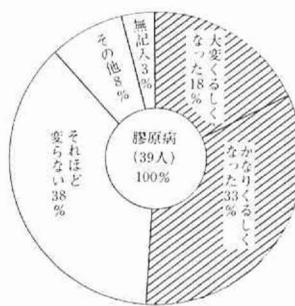
図D-③4-3



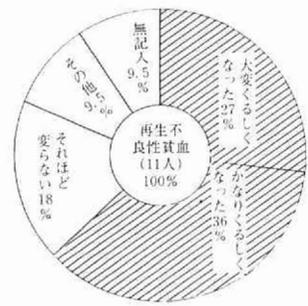
図D-③4-4



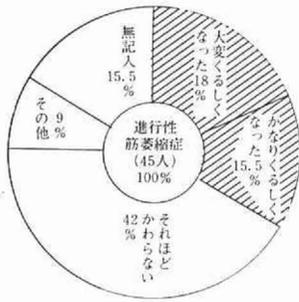
図D-③4-5



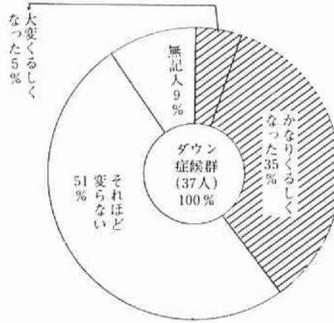
図D-③4-6



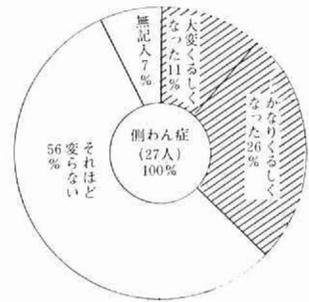
図D-(34)-7



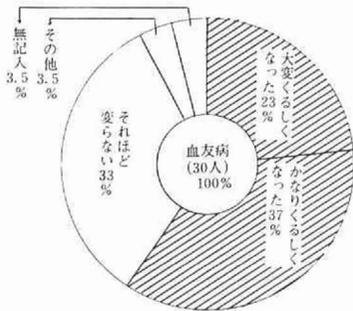
図D-(34)-8



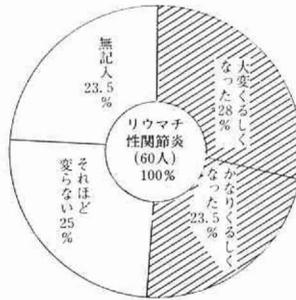
図D-(34)-9



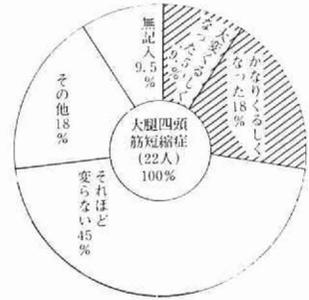
図D-(34)-10



図D-(34)-11



図D-(34)-12

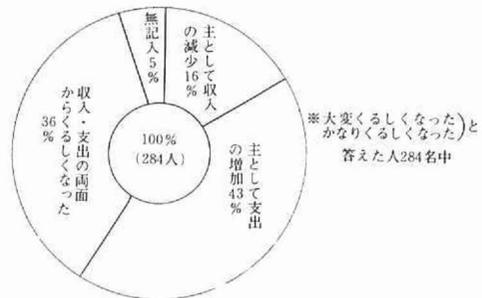


(35) 生活が悪くなったわけ

この項目については、調査対象者が患者であるか、家族であるか、また患者は子供なのか世帯主なのかを調べ、各々がどう答えているかをみなければならぬと思う。今回は、くるしくなったと答えた人のその原因についての意識を大ざっぱにとらえただけである。

図 D-(35) 生活が悪くなったわけ

図D-(35)



36) 現在お宅の生活でとくにお困りの家庭内の問題はつぎのどれですか。

- | | |
|------------------------|---------------|
| 1 患者が医療を受ける上での問題 | 4 保護者の職業生活の問題 |
| 2 患者を看護し介助する上での問題 | 5 家庭内の人間関係の問題 |
| 3 患者の教育・職業や患者の将来の生活の問題 | 6 家事・育児などの問題 |

患者をかかえて、現在家庭内ではどのようなことが問題となっているのかについて、全体では医療上の問題は、わずか16%にすぎず、患者の将来についてと家庭内の問題が圧倒的に多かった。「医療を受ける上での問題」としたのは、単に治療のことのみでなく、病院や医師、交通などを含めたつもりである。患者の教育、職業、将来の問題などが最も大きな関心事であることは当然であるといえるが、その他の部分、たとえば、介護問題15%、家庭内の人間関係9%、その他家事や保護者自体の生活の問題など、実に多くの深刻な問題を抱えているのではないだろうか。衛生行政一辺倒の難病対策は16%の意味しか持っていないことを明確に示しているのではないだろうか。

主な疾病別では、問題点のウエートにかなりの違いがあることが分った。スモンでは、患者の看護、介護問題が一番多く27%、筋無力症では、患者の職業、教育、将来の生活問題が31%、パーチェットが同じく24%、膠原病も同じく33%、再不貧では46%、進行性筋萎縮症で34%、ダウン症候群、側わん症、血友病、大腿四頭筋では実に75%、58%、60%、68%と圧倒的に高い比率を示している。関節リウマチだけが、将来の生活の問題15%、医療上の問題21%となっているのは、現実には痛みをかかえ、かつある程度患者の構成が高齢化していることを示しているのではないかと思う。看護、介護の問題については、先にあげたスモンの他に、再不貧27%、筋萎縮症22%となっており、家族へ与える影響の大きさを示しているのではないだろうか。

図 D-36) 現在お宅の生活でお困りの家庭内問題はつぎのどれですか

図D-36-1

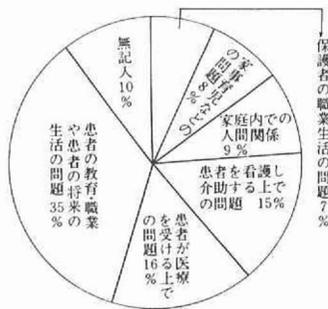
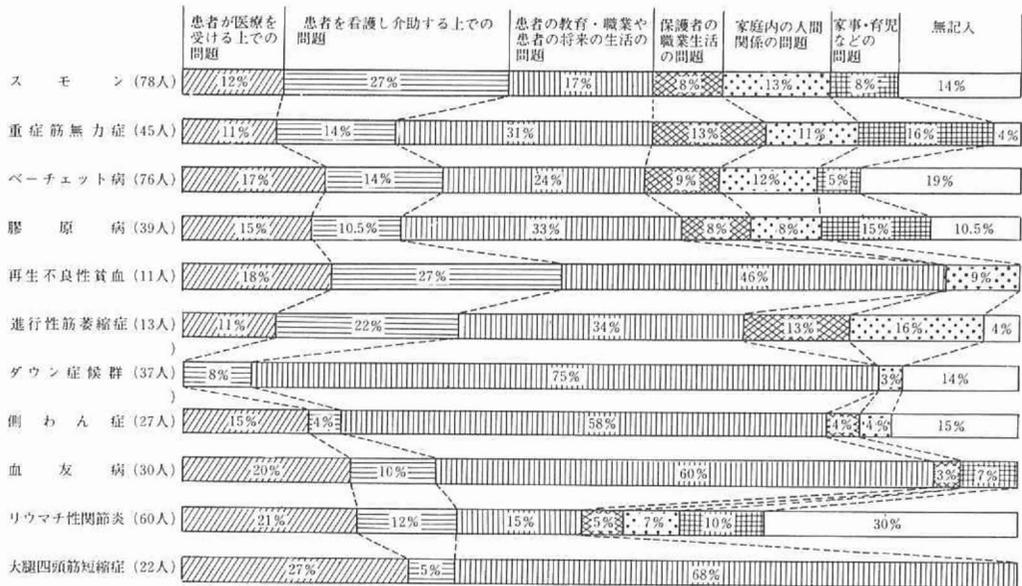


図 D-36 現在お宅の生活でとくにお困りの家庭内問題はつぎのどれですか。

図D-(36)-2



(37) このような家庭生活上の問題については、いままで誰に相談しましたか。相談相手をあげてください。(いくつ答えても結構です。)

- | | | | |
|-------------|---------|-----------------|--------|
| 1 近所のひと | 5 患者なかま | 9 病院のケースワーカー | 13 その他 |
| 2 職場の先輩、なかま | 6 医師 | 10 社会福祉主事・福祉事務所 | |
| 3 その他の友人 | 7 看護婦 | 11 家庭相談員 | |
| 4 患者団体 | 8 保健婦 | 12 民生委員 | |

以上のような家庭生活上の問題についていままでに誰に相談したか、その相談相手をあげてもらった。一番多かったのは、意外にと云っては失礼かもしれないが、医師の131人であった。

医師に対する信頼関係がいまだに失われていないとみるのも良いだろうが、それよりも、治療と生活の問題がいかに強く結びついているか、医療とは家庭の問題を置きざりにして独立してすすめることはできない問題なのだとすることを示しているように思う。医療に携る人々には十分に心してほしいと思う。また、福祉事務所などが80人もおり、行政に対する期待の強さを示していると思うし、また、医師や、行政機関へおそるおそる伺いをたてている孤独な患

者やその家族の姿も想像することができるのである。

患者団体、患者仲間を相談相手にあげた人は139人と合計では一番多く、同じく病を持った者がやはりお互いに理解し合えるのだということになるのであろうか。また患者団体の相談が行政機関とほぼ同数であり、その果している役割りを行政はもっと正確に評価し、患者団体の育成に真剣にとり組むべきではないだろうか。

特に患者団体の役員は無報酬であることを銘記して欲しい。病院のケースワーカーや保健婦、看護婦との接触が案外に低く、その本来の役割が十分に生かされない勤務体制化にあることを示しているのではないだろうか。特に近代医療体系の中では、治療を施す医師と共に、患

者の治療、社会復帰にとって大きな責任を分担すべきである病院のケースワーカー（MSW）の比重が低いことは大きな問題となるのではないだろうか。現状では、この28人という相談内容も、民生委員の36人と同じように、主に生活保護と医療扶助などの業務に関連しているにすぎないのではないかとすら思われる。

近所の人、職場の仲間、先輩、その他の友人などを相談相手にあげた人は合計108名もいることも、難病問題の社会的な背景の一端を見せたものと思う。

その他の答えた人の記入については次の通りである。

〈スモン〉

長男家族。保健所職員に治療について相談した、生活面については誰にも相談しない。家族一同。時に応じ市福祉課へ行く。実弟。自分一人のみ。親せきの者。伝染病ということで親せきの者にしか相談したことがなかった。相談に乗ってもらえる機会に恵まれなかった。

〈重症筋無力症〉

以前働いていた家の皆さん。親類。人に話しても、家族に話しても仕方ないのでつとめて明るくしています。家族で話し合う他に相談していません。

〈パーチェット氏病〉

宗教団体に入り指導者に相談しながら自分自身で解決してきた。

〈膠原病〉

主人と義母。相談する方がいない。きりがないのでじっとがまんしている。発病時の入院費が高額で北大病院の学用患者として治療を受けたことがある。母子会相談員。民主商工会。娘・知人。家庭内で相談。

〈再生不良性貧血〉

家族（子ども達）。親せき。学校の担任の教師。親せき。

〈ダウン症候群〉

児童相談所の先生。幼稚園の先生。児童相談所（6例）。保健所長。手をつなぐ親の会の仲間等。

〈側わん症〉

教師。施設の先生。

〈血友病〉

施設の先生方。

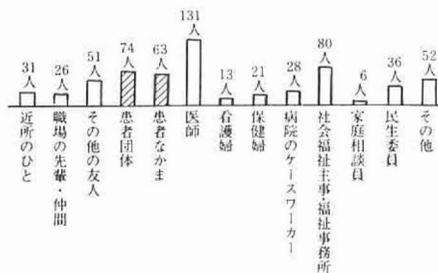
〈大腿四頭筋短縮症・その他〉

親類。誰にもしない。姉・義弟。別れない。家族。自分で考えて処理してきました。北大の神経科の先生、他の病院に行っても受付けてくれません。兄・親。

その他に記入された中で注目されるのは、誰にも相談しない、あるいは相談の機会や人に恵まれないと答えた人が多いことです。相談をしている中では、家族や親せきが多く、ダウン症での児童相談所が多いことも注目されます。

図 D-37 家庭生活上の相談を誰にしますか。

図D-37



E いま、あなたの家庭で患者さんのために最も強く望んでおられることは何ですか。
(それぞれ答は3つまでにしてください。)

(38) 医 療

- 1 治療を受けたい
- 2 入院したい
- 3 入院中の介護者がほしい
- 4 通院用の乗りものがほしい
- 5 往診を受けたい
- 6 医療についての相談相手がほしい
- 7 その他

一番多かったのは、「医療についての相談相手が欲しい」の94人。次いで「通院用の乗り物がほしい」が68人であった。「治療を受けたい」「入院したい」「往診をうけたい」を合せると、98名にもなり、医療から除外されている人の多いことを示している。「介護者がほしい」人も35人もあることなども総合して難病対策を考えるべきではないだろうか。

主な疾病別では

「治療を受けたい」と望んでいるのは、スモンが一番多く、放置されている現状を裏づけている。「通院の乗りもの」を希望するのは、スモン、膠原病、血友病、筋無力症、パーチェットなどに多い。「入院中の介護者」については、筋無力症等に多い。「医療についての相談相手がほしい」のは、各疾病を通して最も多い。

その他の記入例では、「完全な治療法を早く見つけてほしい」(4例、スモン、パーチェット、筋無力症)「家庭で透析を受けたい」「市内でも無料で薬がとれるようになってほしい」「専門的教育・訓練」「遠方で通院大変」「専門医が近くにほしい」「町の病院でかかれば良いと思う」「リウマチ専門医を望む」「早く治りたい」「2度と手術をしなくてもよい方法を教えてほしい」などと、ほぼ共通した要望となっている。

図 E-38 医療

図E-38-1

〈全体〉

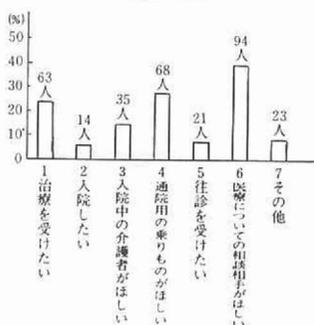
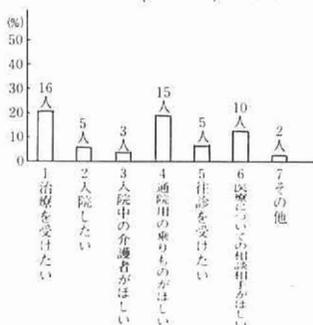


図 E-38 いまあなたの家庭で患者さんのために最も強く望んでおられることは。

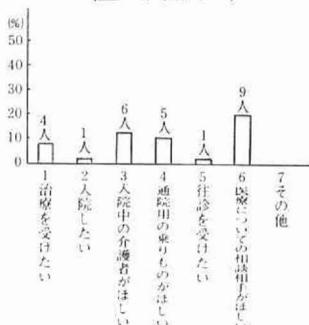
図E-38-2

〈スモン〉78人



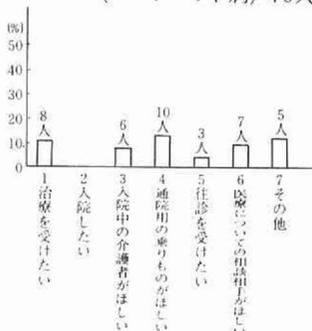
図E-38-3

〈重症筋無力症〉45人

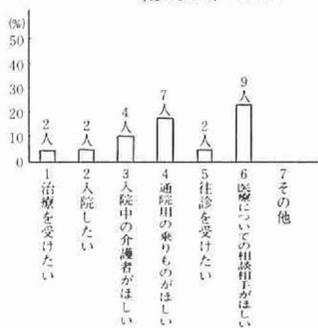


図E-38-4

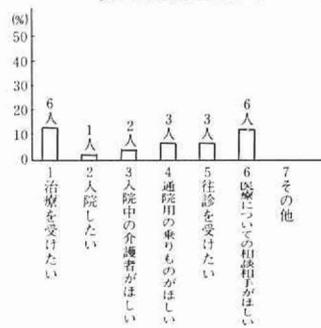
〈パーチェット病〉76人



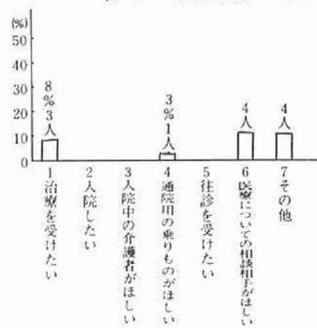
図E-(38)-5
〈膠原病〉 39人



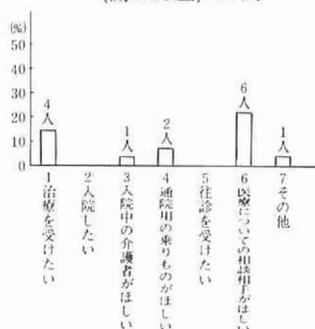
図E-(38)-6
〈進行性筋萎縮症〉 45人



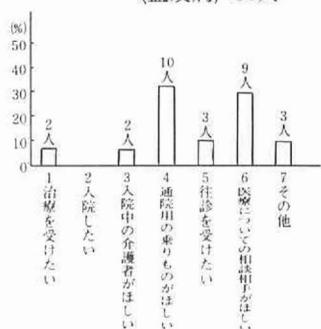
図E-(38)-7
〈ダウン症候群〉 37人



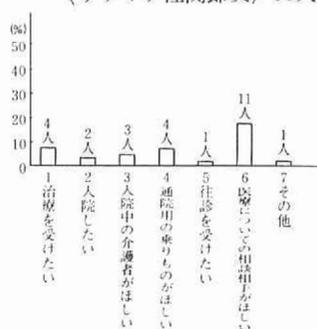
図E-(38)-8
〈側わん症〉 27人



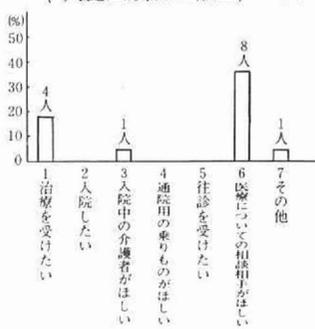
図E-(38)-9
〈血友病〉 30人



図E-(38)-10
〈リウマチ性関節炎〉 60人



図E-(38)-11
〈大腿四頭筋短縮症〉 22人



(39) 自宅での療養

- | | |
|----------------------|----------------|
| 1 住宅（便所，風呂など）の改造をしたい | 5 家事を手伝ってほしい |
| 2 車椅子などの介助用具がほしい | 6 患者の居室を快適にしたい |
| 3 看護・介助のやり方を教えてほしい | 7 その他 |
| 4 看護・介助をしてほしい | |

在宅患者の希望の中では、住宅（便所・風呂など）の改造を望むものが一番多く全体で80人であった。「患者の居室を快適にしたい」という要求も合せて、行政として取り組むことはで

きないだろうか。「家事の手伝いがほしい」という要望も切実ではないだろうか。看護・介助についても、必要とする人は26人もおり、ホームヘルパーの充実などを至急検討する必要がある

るのではないだろうか。図E-39-1

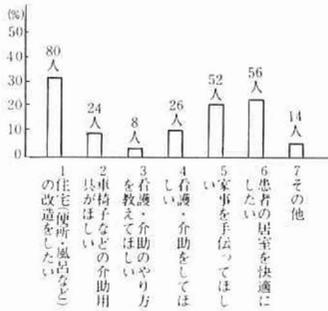
主な疾患別では、筋萎縮症やスモン、関節リウマチ、血友病など手足の機能障害を生ずるものが、住宅の改造を強く望んでいることが示された。その他の記入例では「住宅が欲しい」「

家に風呂が欲しい」（2例）「家庭用治療器具が欲しい」「電話をつける援助が欲しい」「部屋がせまい」「機能訓練室がほしい」などであった。

図 E-39) 自宅での療養

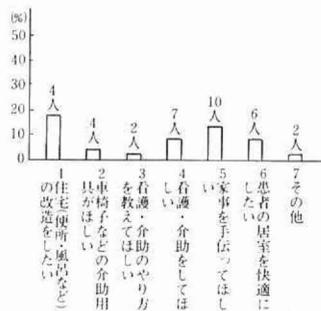
図E-39-1

〈全体〉



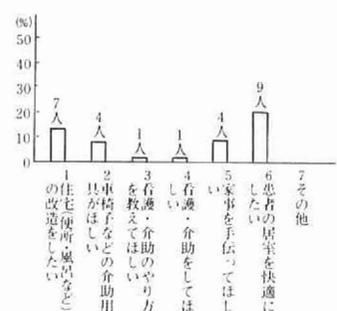
図E-39-2

〈スモン〉78人



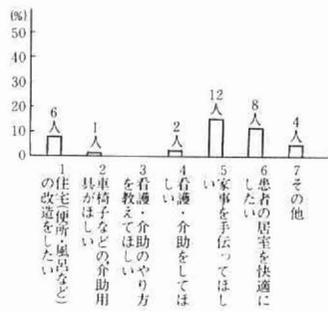
図E-39-3

〈重症筋無力症〉45人



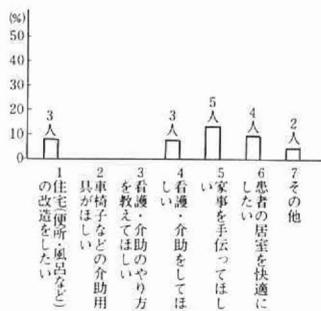
図E-39-4

〈ペーチェット病〉76人



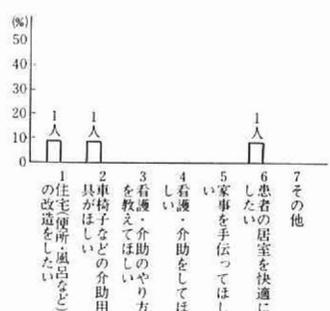
図E-39-5

〈膠原病〉39人



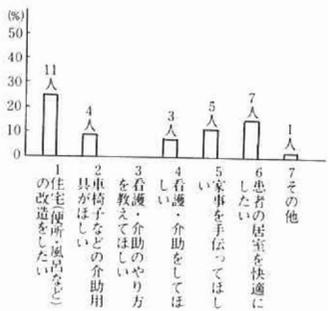
図E-39-6

〈再生不良性貧血〉11人



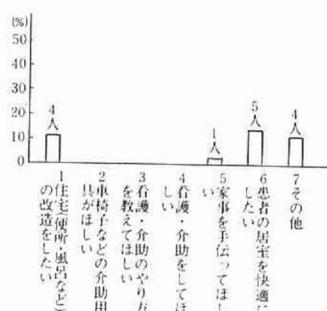
図E-39-7

〈進行性筋萎縮症〉45人



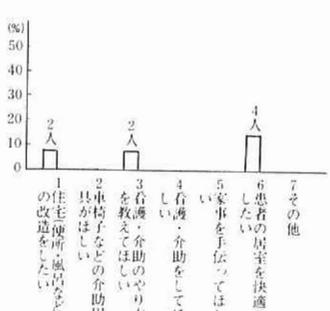
図E-39-8

〈ダウン症候群〉37人



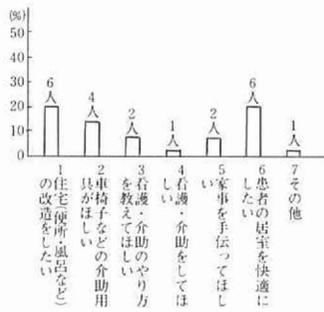
図E-39-9

〈側弯症〉27人



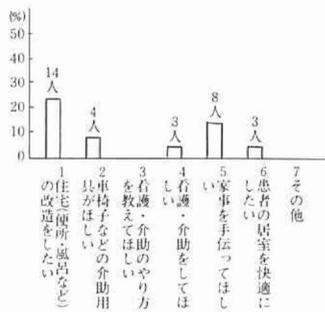
図E-(39)-10

〈血友病〉30人



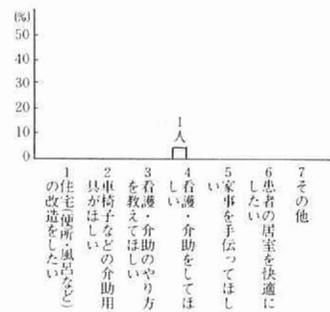
図E-(39)-11

〈リウマチ性関節炎〉60人



図E-(39)-12

〈大腿四頭筋短縮症〉22人



(40) 患者さんの生活

- | | |
|------------|--------------|
| 1 相談相手がほしい | 5 楽しい余暇をもちたい |
| 2 友人がほしい | 6 近所の理解がほしい |
| 3 結婚したい | 7 その他 |
| 4 外出したい | |

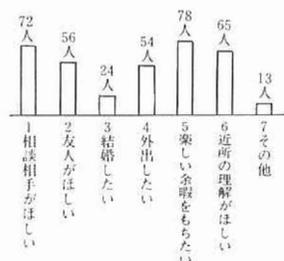
全体では「外出をしたい」「友人や相談相手がほしい」「外出したい」「近所の人の理解がほしい」と孤独な患者の姿が切々としている。「楽しい余暇を持ちたい」という要求も、現実には楽しくない、余暇も持てないという姿を反映しているのではないかと。いつ治るか分からない、というよりも、もう二度と健康をとりもどせないという状況の中で、じっと耐えて生活している患者たちの、この希望はかなえられないものなのだろうか。病人は、人並みな生活、結婚したり、外出したり友人と語り合う生活は許されないのだろうか。福祉社会というのは、経済活

動の剰余を施してもらったり、おこぼれを恵んでもらう社会を指すのだろうか。この患者たちのような、人間として当り前の要求を健康な人と同じように実現できる社会を福祉社会というのではないだろうか。

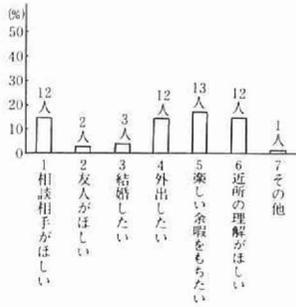
主な疾患別では、膠原病が「楽しい余暇を持ちたい」という希望が多く女性の患者の多いことと結びついているのかも知れない。ダウン症の子供を持った親などに「近所の理解」や「友人」を求める声の大きい。筋萎縮症に「外出」を望む人が多い。「友人が欲しい」という希望も合せて、何とか解決できないだろうか。ボランティアのような人が多く現われるよう運動を広げる必要があるようだ。

図 E-(40) 患者さんの生活

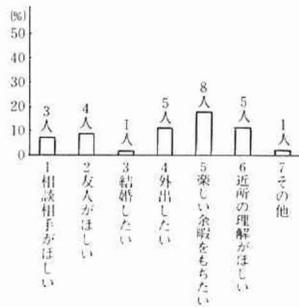
図E-(40)-1 〈全体〉



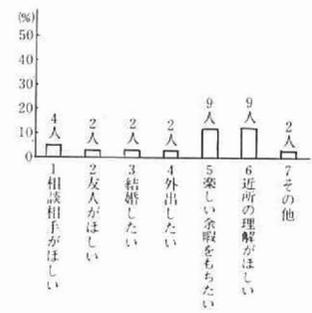
図E-(40)-2
〈スモン〉78人



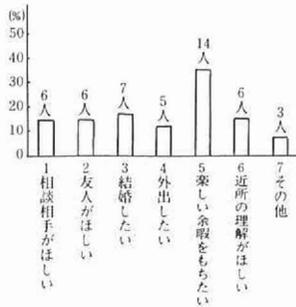
図E-(40)-3
〈重症筋無力症〉45人



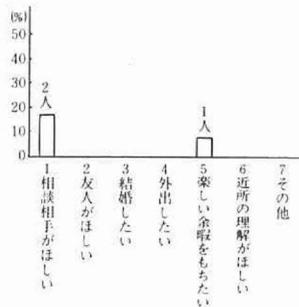
図E-(40)-4
〈パーチエット病〉76人



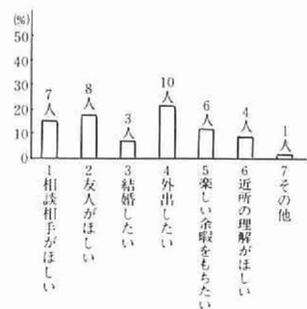
図E-(40)-5
〈膠原病〉39人



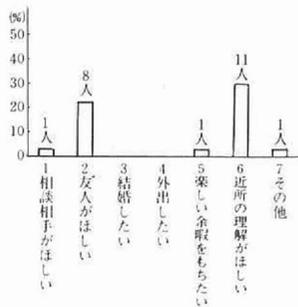
図E-(40)-6
〈再生不良性貧血〉11人



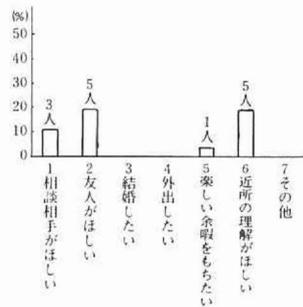
図E-(40)-7
〈進行性筋萎縮症〉45人



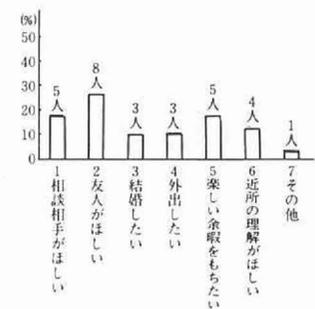
図E-(40)-8
〈ダウン症候群〉37人



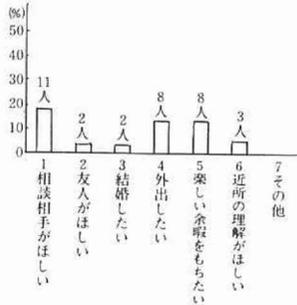
図E-(40)-9
〈側わん症〉27人



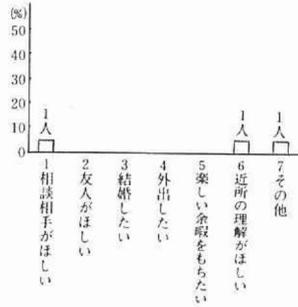
図E-(40)-10
〈血友病〉30人



図E-(40)-11
〈リウマチ性関節炎〉60人



図E-(40)-12
〈大腿四頭筋短縮症〉22人



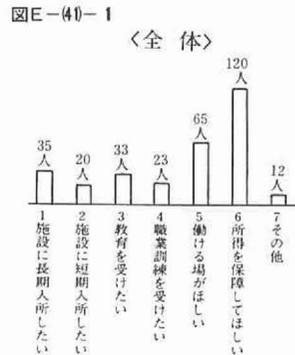
(4) 施設・制度

- | | |
|--------------|--------------|
| 1 施設に長期入所したい | 5 働ける場がほしい |
| 2 施設に短期入所したい | 6 所得を保障してほしい |
| 3 教育を受けたい | 7 その他 |
| 4 職業訓練を受けたい | |

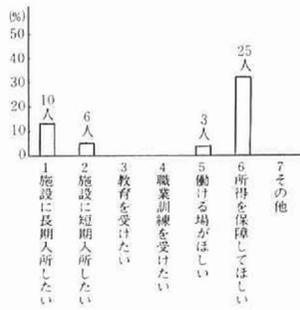
家庭の事情やあるいは社会復帰のため、施設に入所を希望したり、職業訓練を希望している人、働く場を求めている人は176人にもなっている。所得を保障してほしいという120人と併せ、患者の社会生活確保の対策が必要ではないだろうか。 図 E-(4) 施設・制度

主な疾患別では、施設の入所では筋萎縮症や血友病、スモンなどに希望が多い。教育を受けたいとするのは、ダウン症児と血友病、筋萎縮に多かった。働ける場所が欲しいというのは、膠原病、血友病に多い。若い患者が多く、かつ一応は症状の進行が押えられているからではないだろうか。所得の保障については、スモン、血友病、筋萎縮症、再不貧、膠原病、ベーチェットなどに多く、患者の自立の道を要求している。その他の記入例では、筋萎縮症で、「施設を近くに欲しい」「高等教育を受けたい」ダウン症で「将来を保障してほしい」「普通児と一緒に扱ってほしい」「公立保育所に入れたい」などがあつた。教育は受けたいが、それは普通の教育でなければならない、ということである。

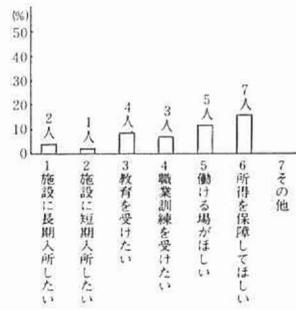
図 E-(4) 施設・制度



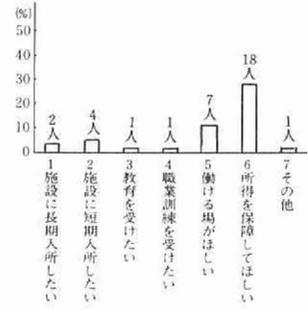
図E-(4)-2
〈スモン〉78人



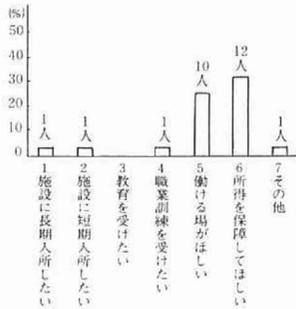
図E-(4)-3
〈重症筋無力症〉45人



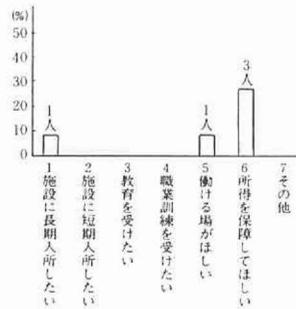
図E-(4)-4
〈ペーチエット病〉76人



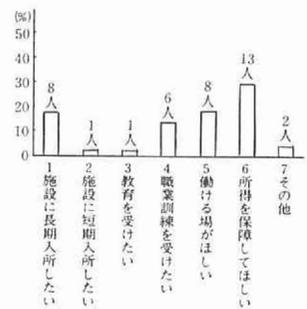
図E-(4)-5
〈膠原病〉39人



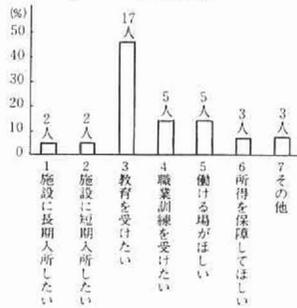
図E-(4)-6
〈再生不良性貧血〉11人



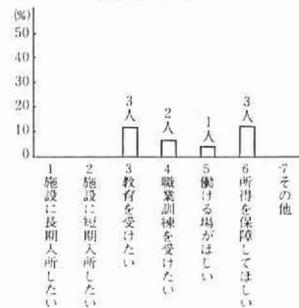
図E-(4)-7
〈進行性筋萎縮症〉45人



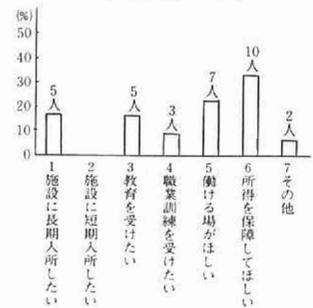
図E-(4)-8
〈ダウン症候群〉37人



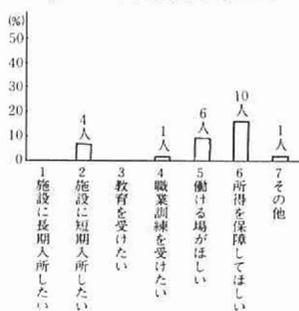
図E-(4)-9
〈側わん症〉27人



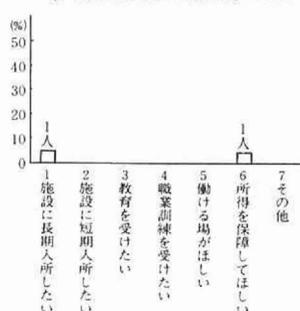
図E-(4)-10
〈血友病〉30人



図E-(4)-11
〈リウマチ性関節炎〉60人



図E-(4)-12
〈大腿四頭筋短縮症〉22人



(4) その他

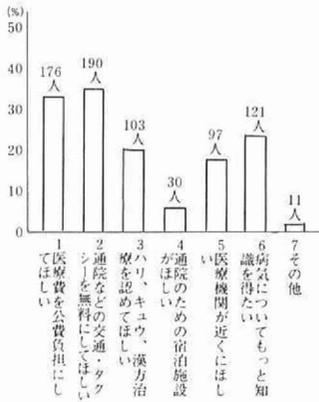
- | | |
|-------------------------|-------------------|
| 1 医療費を公費負担にしてほしい | 5 医療機関が近くにほしい |
| 2 通院などの交通、タクシーを無料にしてほしい | 6 病気についてもっと知識を得たい |
| 3 ハリ、キュウ、漢方治療を認めてほしい | 7 その他 |
| 4 通院のための宿泊施設がほしい | |

その他の要望では、通院時の交通費、タクシー代の負担の軽減を求めるものが190人もいた。医療費の負担と共に交通費がいかに患者にとって重い負担となっているかを示している。「ハリ、キュウ、漢方の治療を認めて欲しい」という人が103人もおり、健保の適用を考えると同時に、西洋医学一辺倒に対しても不満が出ていると考えるべきであろう。通院のための宿泊施設を希望している人が30人もいる。北海道では、札幌の病院へかかる患者・家族にとっては、交通費の他に宿泊代や宿泊の施設も大きな問題となっている。また「病気についての知識を得たい」という人が121人もいる。どのような生活を送ったらよいのか。将来はどうなるのか。現在どのような治療を受けているのか、患

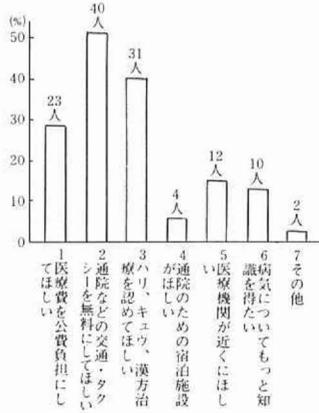
者は自分のことをもっと知りたいのであり、知らなければならぬのである。医師の中には、ていねいに、患者の現状と治療や見込みについて、あるいは薬について事前に説明をしてくれる人もいる。しかし、詳しい説明をしないどころか、「そんなことを患者が知ってどうするか、黙って治療を受けていればいい」と一かつする医師のいることも事実である。納得のないところに信頼もまた無いのだということを医師に知ってもらいたいものだ。また、正しい知識を得たいという要求に応えるのは、患者・家族の会の活動ではないだろうか。医師や行政と緊密な連絡と協力によって、この問題に対処すべきである。

図 E-42) その他

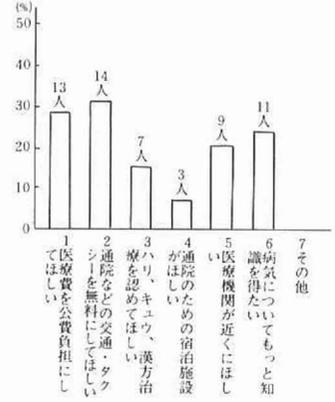
図E-42-1 (全体)



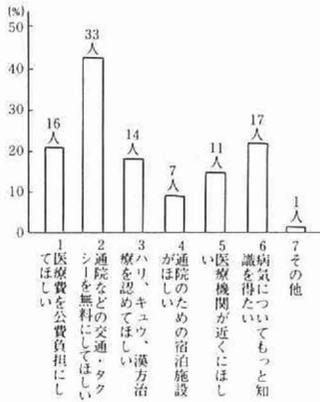
図E-42-2 (スモン) 78人



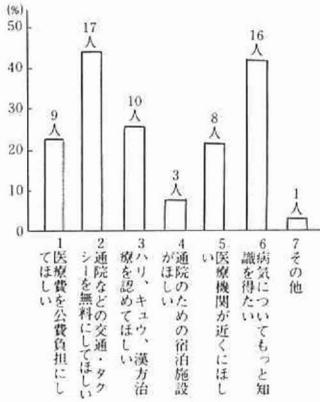
図E-42-3 (重症筋無力症) 45人



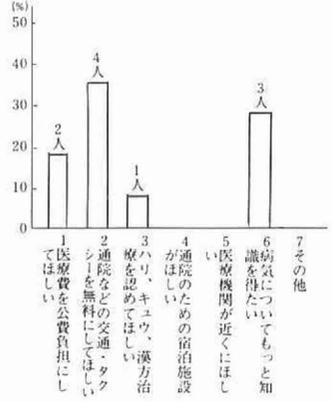
図E-42-4 (パーチェット病) 76人



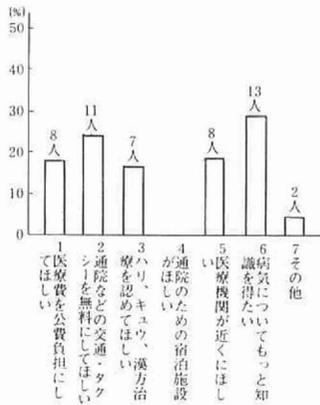
図E-42-5 (膠原病) 39人



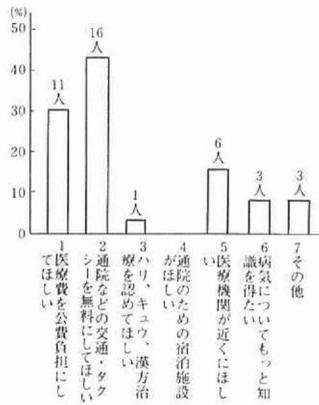
図E-42-6 (再生不良性貧血) 11人



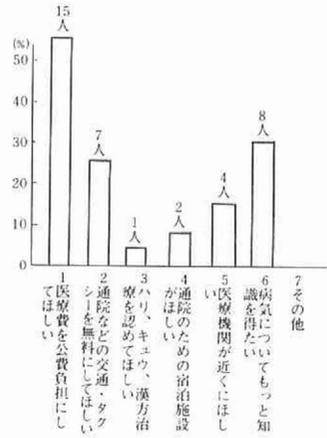
図E-(42)-7
〈進行性筋萎縮症〉45人



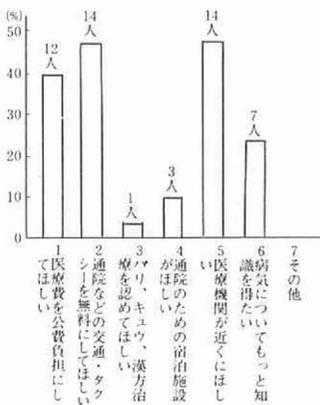
図E-(42)-8
〈ダウン症候群〉37人



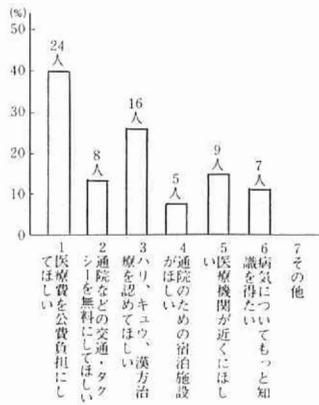
図E-(42)-9
〈側弯症〉27人



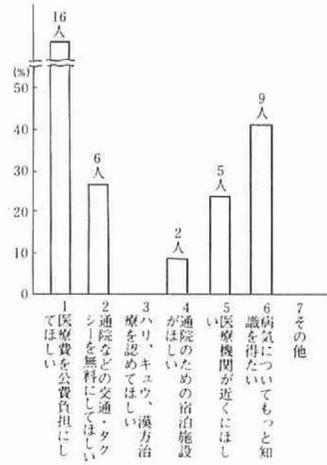
図E-(42)-10
〈血友病〉30人



図E-(42)-11
〈リウマチ性関節炎〉60人



図E-(42)-12
〈大腿四頭筋短縮症〉22人



(43) 上の表にあげたこともふくめて、いま、あなたの家庭や患者が最も強く望んでいること、要求や希望、提案、苦痛なこと、悲しいことや不満に思うこと、病院や看護に関して自由に書いてください。

患者の立場から

家庭・介護者の立場から

患者の立場と、家族の立場から自由に意見などを書いてもらった。これは生の声である。少し長くなるが、疾病別に分けて全て掲載するので、全部を読んでほしい。患者が何を考え、何を望んでいるのか、少しは判っていただけるのではないかと思う。ここに書かれた方の中で、その後死亡された方、自殺された方も何人かいます。その人たちが、地上に残した声をぜひ読みとっていただきたいと思う。

患者や、家族の立場からの要求や要望、困っていること、不満や提言については、主に①医師・医学、研究医療施設に関すること、②治療費、経済に関すること、③家族、結婚、職業、住居、将来への不安感や孤独感、さらには生き甲斐に関すること、④医療制度や年金等の行政的制度的なこと、行政の窓口の対応に関すること、などの4つに大きく分類することができると思う。

それらの訴えや要求のどれもが深刻でかつ重いものだが、医学や研究に関すること、経済的な問題や制度的なものなどについては、我々の運動によって、極言すれば、行政的な措置つまり金さえ惜しみなく出せば、解決できない問題ではない、と云うことができると思う。

しかし、難病運動に携り、一人ひとりの患者や家族と直接に結びついていくなかで、②に分類されることがらの一つ一つほどとてつもなく重く、冷く、高くそそり立つ壁にも、深く暗く沈み込んだ海とも思えることはない。

この要求の一つ一つ、この訴えの一つ一つをどうすればよいのだろうか。考えている時間は与えられていない。

<スモン>

0100003

足が不自由ですから、ハイヤーを何割引かし

ていただきたい。

0100001

昭和43年9月1日に病院に入り（札幌鉄道病院）種々検査を受けましたが、スモン病との診断を受けて、いくらか良くなり、ソロソロと1人で歩けるようになり病院の先生のすすめで登別温泉に2カ月湯治に行きましたが、その後自宅療養しておりましたが、一向に良くなりず、44年10月頃にはトイレに行くのもやっととなり遺書を残して自殺しました。遺書の内容からこの病気にかかった者でなければわからない苦痛のことを書いております。

0100002

治療方法を見つけてほしい。

0100004

スモン病に対する確実な治療法の一日も早く開発されることを熱望している。

0100005

道や市は口を開けば弱い身体障害者等に福祉をと言うけれど、実際には何もしてくれない。わずかな退職年金（国鉄）をもらっている私は身障者年金も資格がないのは全くおかしい。市議などに話をしてみたが駄目でした。息子や娘の世話にならないで自分の所得で生活ができる保障がほしい。病気の治療法を一日も早く確立し、生きてる内にもう一度街の中を歩けるようにしてほしいし、毎日の苦しみを何とか一日も早くのがれることを望みます。

0100006

専門の病院が欲しいと思います。

0100007

足の悪い私に、住み良い住宅が欲しい。国民年金だからとて身障に変わりありません。福祉と区別してほしくありません。

0100008

一生を棒に振ったので家族全員、生涯生活保障を望む。

0100009

国・道の経済的援助を一番必要とする理由、働けない、従って収入がほとんどない。

0100010

物価高につき、収入不足。

0100011

目下入院中であるけれども、年々後遺症が強くなるので入院を長く続けたい。

0100012

少しでも脚部が良くなり、自分の足を取り戻したい。

0100013

① 多少なりとも良くなって歩ける位になって人様に世話にならないようにしたい。

② どうしてこんな病気になったのだろう。

0100015

専門医を養成して、専門の病院をつくらせて欲しい。一日も早く病気を治して欲しい。ハリ・キュー等の治療を認めて欲しい。

0100017

両足がしびれて痛みがあり、長い歩行ができない。目がかすむ時もあり、ぜんそくの発作あり、寝汗がでるので大変に困る。耳なりがする。病気の治療方法は、スモンの場合も力を入れて欲しい。

0100019

私たちは普通の方々には想像もできない大きなハンディキャップを背負って、通勤なり通院その他全てに苦しんでいます。車代なども私たち以外の人には解らない出費の大半を占めます。せめて税金面で考慮できないものか。

0100020

現在通院していないが、特に冬季間の筋力等の体力の衰えを恐れる。気軽に昼夜いつでもリハビリのような物理療法と歩行訓練のでめる施設。現在復職しているが、何年続けられるか不安であり、転職に対する不安もある。特に冬季をはじめ重度の障害を持つものは通院等のタタキ全額～半額公費負担、完全看護の実現。

0100022

原因の早期究明と治療法の早期発見、医療費の完全公費負担。

0100023

ノイローゼのため精神病院にかかっているのですが、その病気だけでも早く治ってほしいことを望んでいる。はったり、つたい歩きのため家の構造を改善してほしい。食事の支度をしてくれる人がほしい。ハリ、灸、マッサージの治療費がほしい。

0100026

私は身障者第1種の2級で生活保護を受けていますが、身障者年金をいただいているのでその分を福祉では収入とみなし、年金額 240,000円を12カ月に分けて差し引かれてくるために大変に生活がしにくいこと。インフレ物価高に生活保護費もその乗降によってスライド制にしてほしいことを強く要望します。

0100029

年金月額38,000円で、スモン外の医療費も夫婦で月額平均5～6,000円要するので、生活費の増収がほしい。スモン治療が軽快になる医師はいないと思っている。今までの結果から。従って対策のないものを求めても仕様がなしでしょう。右ひざが痛むのに整形外科は異常ないというし、内科医は老人型だというのが、レントゲンでも撮らないと判らない。医師は頼りにならないし、していない。（現在私の職業で現に77歳でも数人稼働しているのに）

0100034

退院後、会社勤務していますが、以前と違い身体が思うようにならず、休みがち。収入も減り、職場もいつやめさせられるか不安の連続。身障者に対する理解が社会的に不足している。生活の安定……職場、収入共に安定できたらと思う。アンマ、マッサージ、ハリなど保険でできるようにしてほしい。早く治療法または少しでも楽になる方法を発見（研究）して下さい。

0100035

スモンに対する行政の関心が全くない。そんなこと俺ら知らんとソッポを向いている（表面はそうでなくても中身が）のが今の行政のようだ。行政を根本からタタキ直して、訴訟しなくても保護するようにしてほしいことと、原因が判明したのだから、治療の確立を一日も早くす

ることと現時点では訴訟が必要だから、医師の証明をスンナリと出してもらえるようにしてほしい。完全な心身障害者であるのに役所ではナンクセをつけて身障扱いをしてくれない。

患者の不心得、不注意でなった身障者ではないのだから、行政で進んで面倒を見るべきと考えています。

0100039

約12年の間、このスモン病に苦しみぬいている。専門的な治療方法はないものなのだろうか。マッサージなどしても一時しのぎだが、今のところそれが一時でも楽だ。スモン病の場合、投げやり治療の病院が多く悲しい。

マッサージ、ハリ、キュウ、通院のタクシー代が多い。公費負担にしてほしい（割引き）。

0100042

何年通入院治療を受けても医師もパツとしない。ただ義務程度で何ら回復の見通しが全くない。ただ薬をのんで生きているという程度です。

0100044

発病してから職場も退職、今は廃疾年金が唯一の収入で母と2人暮りでしたが、母も6年余りの私の付添で身体を悪くしてバラバラに離れて入院しています。兄弟姉妹も全部片付き、気がついてみたら自分一人が残っておりました。病院も老人が多いので私たちの年代には理解がしてもらえず悲しい思いをすることもたびたびです。今のところ、病状は落ちついておりますが、悪くなった場合、一人なので完全看護の所に入りたくていつも考えています。

0100045

家族の家計収入があっても毎日ブラブラしていることはつらい。従って鍼、灸を含めた全医療費の無料を望む。また通院費等も。

0100046

私の病気から主人が管理職から下りるはめになり、そのことが心の負担になり病気の苦しみとともに前途に希望がない。

0100047

一日で良いからしびれの苦痛からのがれたい。

0100048

行くところがないので退院させられると困る。

0100049

一人の子供が再婚しますので私までみてもらえない状態でも。それに孫もおりますので体がとても疲れます。それで保護を受けて一人で暮らしたいと思いますけど、電話があれば受けられないとのこと。私は家の中はどうか歩くことができますが、外は歩くことができませんので電話がなければ困ります。電話があっても保護を受けられるように望みます。

0100051

医療法の早期確立、患者・家族の生活安定、治療費公費負担になったことは助かり、その点喜ばしい。現在、市福祉課より週一回ヘルパーが来て洗濯物をしてくれるが、毎日短時間でも掃除の人をほしい。現在主人が出勤前、掃き、ふき掃除をしている。

0100052

治療の早期発見。

0100053

この病気になったため一生自由に歩くことのできない体になってしまった。また病気のため、社会から見離されて近所の付き合いもままならない状態を早く解決してほしい。

0100056

通院などの交通、タクシーを無料にしてほしい。治療法を見つけて健康な足になりたい。

0100057

生活のため夫婦共に苦痛に耐えて休養ができない。休店すれば収入が減るから早く生活保障がほしい。

0100060

道路を舗装してほしい。（アスファルトに）

0100061

現在のところ入院当時の不明の由、キノホルム投薬証明をもらえない。

0100062

マッサージ費無料とバスに乗れませんのでハイヤー代に困ります。マッサージは余市に行かねばならず、片道1,700円の車代が必要です。

0100064

スモン病の原因と早急に治療して良くなるように医学の研究を望む。

0100065

私の場合は余り長歩きできませんので、タクシー代がかかりますので無料にしてほしいと思います。

0100067

43年からスモン病という薬害の犠牲者になり、肉体的、経済的、精神的、家族まであらゆる面において破壊され、歩行困難、足腰のしびれ、冷え等々、数えきれない苦痛が一日として消えることがなく続いている。早期治療法を希望し、第2、第3の犠牲者が出ないよう国、製薬会社が責任をとるべきである。

0100068

全額公費負担の範囲を知りたい。

今まで入院しても、スモンと関係ないといって公費負担を断られる。ではスモンの医療法があるのか、そのためにどこまで公費負担になるのか、また合併症を認めてほしい。

0100069

治療を受けたいが、治療法がないといわれているため、薬害が心配で治療を受けることが心配である。

0100070

毎日通院が大変なので、入院をさせて頂きたい。

0100072

相談相手がほしい。足がしびれて苦しい。

0100075

一刻も早くて確かな治療法の開発、漢方の保険適用を。治療施設の拡張強化、スモンをはじめ療養費の給付制度の確立。

0100077

スモンという特殊な薬害病の後遺症なので病院で苦痛をとり除いてもらうなどとは考えていない。リハビリの建設、マッサージその他患者の望む漢方治療の無料化と交通費の無料化を実施してほしい。また失明、歩行困難となった患者たち、生活保護を受けなければならなくなった人々に責任をもって協力するべきである。

0100078

肉体の苦痛が少しでも軽くなるような治療法が開発されること。

〈重症筋無力症〉

0200001

私の家では療養所にいるのです。病院側では院長さんをはじめ、看護婦さんたちに親切にしてもらっていますので、本当に頭の下がることばかりです。八雲の療養所の人たちは良い人ばかりです。

0200003

私は自分のことは今のところ何でもできますが、疲れてくると食事と話すことがつらくなるため、もう少し家族の者が理解してくれたらと思っています。

0200007

病人、老人、弱者が平和に過ごす日を望む。人材が変わっても政府、自治体の対策により変わりなき平和を希望、争いは亡ぶ。

高度の教育と公害皆無を提案（医師も〇〇の病があまりにも多いのです。

あらゆる弱者、明るい天地を仰望の切なる願いものかわ、風雪の闘病生活のやりきれないこの苦しみをどなたか受け入れる方があるでしょうか。置き去りにされ、嘆き、苦痛、悲しみの闘病、日のあたらぬ人はつづく。出世コースの方はどこまでも良く、悲しむ方は何から何まで下を向いて行く皮肉さがあり、病に巻きこまれ世を終ることは政治で解決できないでしょうか。弱い者が平和に過ごす日を切望いたします。医療費の公費負担、税金の免除、治療完全、病全治、これら完全なものになってほしいのでございます。

0200009

医療の全面的公費負担、教育施設の増設、病気に対する早期解決と治療。

0200011

はっきりと決っていませんが、手術をしようと思っています。手術をすれば一人でトイレに行けるまで母についてもらわなければなりません。しかし私の家では母が働いています。私に付いているとお金の面で困ります。病院代は無

料でも母の病院での生活まではみてくれません。それに付添いの方がまいってしまうと聞きます。母に倒れられて一番困るのは私です。

手術するのも考えてしまいます。退院してから働けるまでの自分が苦しい。家にいて手に職がほしい。お金のない私だが通信教育で洋裁などを覚えたい。何でも身につけたい、本も読みたい。そのいうお金も免除してほしいと思っています。お金のことで親に負担はかけたくない。早く治って結婚して親孝行したい。

0200012

入院中で先生方を信頼していますが、患者自身が熱が出た時、吐き気のある時には早く本人が楽になるようなことを考えてほしいものです。

0200015

一日も早く健康になりたい。

思いきり笑って、思いきり走って、思いきり恋をしてみたい。

0200017

専門医の診断を受け治療したい。

0200020

専門医にかかり、療養指導または治療を受けたい。原因究明を強く望む。また治療法の早期発見を。

0200021

医療費公費負担の手続きをもっと簡単にしてほしい。

0200022

一日も早く治療法を発見してほしい。

0200025

周りの人に余りわかってもらえず悲しい。思うことを自由にしたい。

0200028

かかっている病院の先生方の変わり方が激しく、また私の場合は耳鼻科も週一度の出張医のためにカニューレーの交換に困る。現在は自分で取替えているが仲々大変……。

0200030

一年に一度でもいいですから東京の専門医の診療を札幌で行うことを望みます。

0200032

一日も早く原因がわかることを願っています。

す。毎日気分がすぐれずゆううつです。私はまだ軽い方ですが、重い方々にはお気の毒です。

0200033

元気な時は別に希望、不満はないのですけれど風邪をひいたり、疲れがでたりした時に周りの人の理解がほしいと思います。家庭内が暗くなり近所の口がうるさいのです、何かと。

細かいことは気にしないように気を付けています。

0200034

重症筋無力症特有のクリーゼを起こして時にはかなり苦しいことがあります。一日も早く専門病院の設置を願います。

0200036

せめて大きい病院だけでも各専門の先生がおられて、悪いときはいつでも入院できたらどんなに良いかと思っています。1月から体調が悪かったのですが、4月15日病院に行き、急にクリーゼを起こし、今も安静を思いふせていますので二次調査をお許し下さい。

0200037

専門医療機関で治療を受けられたらと念じています。

0200040

顔の筋肉が動かないので唇も動きが悪く言語障害、腰がだるく足がたまに歩くのがにぶる。一日も早く治りたく良い治療を受けたい。まぶたが重く手もだるく思うように手が使えない。見た目には何でもないように見えるので少し具合が悪くてもそれがわかってもらえないのが困る。

0200041

病院の先生はこの病気のことにはくわしくはなく、病院へは月に一回、薬をもらいに行くだけです、46年からずっとウプレットだけを飲んでいるのですが、このままで良いのか不安です。一度専門の先生に診てもらいたいと思います。

0200044

病気のことをいろいろ相談にのってほしい。

<多発性硬化症>

0300001

厚生省指定難病はどこかの病院で検査を受けられ

ば難病の証明をしてもらえるか。

〈パーキンソン氏病〉

0400001

老い行く身体、いつか独りになった時の生計の不安。同じ病を持つ人に比べたら私が一番良好のようですが、発作的にくる熱と「フルエミケイレン」には誰かがいないとどうにもならない。

0400002

看護婦が形式的で内部観測(?)を患者に強制する。大手病院は完全看護のはずなのにいろいろの理由をつけ1日200円の手当割で支出を要求されている。これは病院の請求でなく個人の請求である。

0400003

パーキンソン氏の薬、ドバストンを服用しないとほとんど体が作動しないような状態です。発病以来9年目になっています。病状は年々悪化して今では薬がないと体がいうことをきかなくなります。今でもこのような有様なのであと1年か2年もすると薬の効果もなくなり、寝たきりの状態になるものと思われま。したがってアンケートEにもあった「施設に長期入所したい」という答えが出たのです。

それからドバストンを長期服用すると脳がマヒされるためか、便所に行き、ふんばってもふんばりがきかず、便秘して用をなさず、こんな状態が4、5カ月前から続いており、仕方なく漢方薬の服用で難をのがれています。それから小便の方も近くなり、夜中に2時間毎に小便にいくようになりました。

そして今度は目の方なのですが、物が二重に見えるようになりました。まだいろいろありますが、以上が主としたものです。字を書くのが不便なのでよろしくご判読下さい。大変尾籠なことを書きましたがお許し下さい。

0400004

原因不明の難病を一日も早く原因の追求をしてほしい。それには大幅な予算を出してじっくり研究と取り組める態度が必要です。それと今特効薬として病院より受けている薬で副作用を考えずに投与しているものが多くあると思いま

すが、そのような面も充分検討してほしいものです。

0400005

昭和50年9月に定年退職で保険を使うことができず自費です。一日も早く医療費を公費負担にしてほしい。

〈ベーチェット氏病〉

0500001

病気になって約10年になりますが、依然として原因不明のようです。片目は見えなくなり、今は残った片目で頑張っていますが、その目も悪くなっています。早急に原因を究明して治療ができるよう切望します。

0500002

病院へ診察に行くと、一日中、自家営業のため仕事ができないから特に優先に診察してほしい。一人で病院へ行けないので困っている。今大学病院へ通っていますが、薬をもらうだけでも半日以上かかります。仕事ができません(主人は)。

0500005

周囲の理解がほしい。視力が弱く歩行が少々不便なので。

0500006

現在はどうか生活していますが、もし両眼が悪くなり今の仕事ができなくなった場合、子供が高3、高1、中2と3人、これからが大切な時期だけに心細く感じます。何とか少くとも今以上に悪くならないよう祈っております。

0500007

医療費の公費負担は認定書が届きました時、表示された6カ月の期間が切れていて、再度手続きを必要となりましたし、転勤(夫)の都合で関係の保健所も変更しなければならず、そのまま受診しておりません。この種の病気は不治の病ですので、公費負担の受給者票をその都度申請せずに患者がいつでも使用できる証明書のようなものになることを望みます。

簡単にいつでもどこの病院でも受診できるようになりますと、病院側も今後の患者のための治療にいくらかの進歩も見いだすことになると思います。ささやかな願いではありますが、受

診の回数が多いことは医師にとりましても病気の状態を詳しく観察できますので、よいこととしますので一考をお願い致します。

0500008

ベーチェット病で頭が痛くなる時があるのですが、ある病院で風邪ぎみだったので薬をもらってのむと頭がなおったので、ベーチェット病で頭が痛くなるとその薬をもらってのんでいきます。できれば本人に合ったベーチェット病のデータでどんな病院でも薬又は診療が受けられるようにできないものでしょうか。

0500011

医療費公費負担を望みます。

0500012

将来の生活費を保障していただきたい。(現在の年金では生活をして行けないのもっと増額してほしい)

0500015

看護する介助費を国費で出してほしい。

0500017

ベーチェット病の再発の場合は入院及び通院で(副腎)皮質ホルモンを服用すれば良くなるが、42年2月発病したスモン病は腰から足先まで年中痛いので職場で働く場合でも痛いのをこらえて働いていますが、職場の上司や職場の同僚の理解があまりないので苦痛です。又、スモン病の友の会に入会したら良いかどうか迷っています。

0500018

この病気になってから医師はベーチェット病とは言わなかったのですが、本など読んでそうでないかと思っていました。昨年9月、公費負担の申請書が送られてきましたのでやはりそうかと思い病院で医師に言ったところ、こちらで出したからだと言われ書いてくれましたが、申請後何の連絡もなく不思議に思っていました。昨年12月、旭川で難病連の地区集会の通知をいただき出席し、その時事情を話して調査をお願いしました。その後連絡をいただき書類不備で再申請するようにとのことだが、そのままになって申請が出されていないとのことでした。保健所に聞いてみたところ、書類を再提出するよ

うに病院にも医師にも言ってあるから貴方からも言って書いてもらいなさいとのことでしたので医師に聞きましてところ「きてはいるが大した事ないからいいんじゃないか、金をもらえば貴方は良いのだろが、ベーチェット病になるのですよ」といわれ書いてもらえません。もう少し悪くなるようだったらとの話でした。私は症状は少しずつ軽くなっておりませんが、ベーチェット病でないかと思ってみたりで、保健所の方もそのままになっているわけです。

それで今年旭川で集団検診でもあるということですので、その時、よく診察していただきたいと思っております。

0500019

近く入院の予定であるが退院後も働く事ができるよう望む。

0500021

現在目立った病気の進行はありませんが、前途が悲観的です。早く完治する方法をみつけて下さい。

0500022

一日も早く治療法が発見されることを望み、専門医の方々の研究に要する費用の国家予算の増額を切望します。

0500023

具合が悪く病院へ行くと、ベーチェット病の原因がわからないために、適当なことをいわれる。

0500024

病気についての解明(原因、対策、治療、経過、予後など)を急いでいただきたい。

現在、比較的軽度の症状でおさまっているが、今後どう変化してくるか予測がつかず、将来の対策も樹てにくい。

0500026

病気がひどくなると通院したり、あるいは入院することもあります。半年位治療すると大たい良くなり普通人と全く変わらず現在も職場についております。普段は病院の薬をのんでいませんが漢方薬をのんでいます。漢方薬のみ始めてから(3年)、同じ具合が悪くなくても以前より軽くすむようになっておりますので、漢方

薬はかかすことはできません。20日分で 5,000 円位しますので、漢方治療も認めていただければ大変助かります。（軽い症状は年中あるので……）

0500027

疑ベーチェット病との診断で（主に口内炎、陰部のかいよう）症状が出たのは41年。発病してから8年位で失明とのデーターを見て一時はとても悩みました。お陰様で今もって地に異常はなく、半年に一度位の眼の検査を受け、46年頃に検査を受けるのをよしました。口内炎は相変わらず休みなく出ておりますが、かいようもここ2年位できず、普段は病気の事を全然考えておりません。「なんれん」の新聞を見ていろいろの重病の人の記事を読み大変心が痛みます。現在の自分の症状を幸せに思っております。

主人も病気については、余り心配をしている様子もみえませんが、これから先どのようなかと思うと、心の奥では不安がつきまといまいます。子供も小さく（小2年、6歳、3カ月）、子供が一人立ちするまでは頑張っていきます。

0500029

この病気にかかってから重労働的なことはできず、したがって同じ職場で働く事ができないので仕事を変えると、自然と給料も安くなり自分も思うようにならないので、やけ気味になり、何というかも、この病気になった人でなければわかりません。ですから国ももっと平等に、健康な人並みとはいかなくとも、生活が楽にできる職場がほしい。差別待遇のある会社がなくなってほしいと思います。

0500030

治療法の発見に大いなる国費を出してほしい。

0500032

あんま、マッサージ、指圧、はり、キョウ、治療院開設について及びその後の職業と治療のかねあいについて。

0500033

まださほど不自由でない。

0500035

一日も早く健康になりたい。

0500036

現在地方に住んでおりますが、地元で眼科がないことが一番の悩みです。毎月札幌北大病院眼科で診察を受けておりますが、遠いため度々行けませんし、行くときは1泊しなければなりません。医療費より、旅費、宿泊料その他にお金がかかって大変です。

0500037

私の家族は8、6、3歳の3人の女の子と私の母と2人の妹が同居しているので入院、通院の折は協力してもらえますが、現在主人は札幌に勤務が変わり転勤致しましたが、子供をおいて通院することもできず、子供を連れて元の家に戻り母親と暮しております。そのため主人は一人暮らしをしております。

いつもいつも寝こんでいる訳ではありませんがいつ寝こむか判りませんので誰かに近くにいてもらわなければ心細いのです。

これから2、3年毎に転勤する由、母ももう60すぎ、先行きが不安です。

0500039

社会復帰間もないので収入安定のために頑張っています。

0500040

視力障害者の職場がほしい。特に官公庁、公務員関係の機関で身障者を優先的に採用してほしい。マッサージ師の養成に当っては、視力障害者以外の者に資格を与えぬよう望みます。

健康体の者は何でも就職できるのですから、何らかの規制が望ましいと存じます。

盲人の唯一の希望を失わせないで下さい。

0500041

私の場合でしたら近くの病院（大夕張炭鉱病院）で午前、午後にかかわらず発作が起きた時すぐ通院できるようにしてもらいたい。

現在は発作が起きたとき、北大病院に月に4・5日間通院している。大夕張炭鉱病院には眼科がないので困っています。

交通費が片道950円位で、4日又は5日位往復を繰返しているため馬鹿になりません。交通費も公費負担とならないでしょうか。

特定疾患医療受給者票を3月2日頃申請しま

したが4月15日になっても届きません。このようなことでは患者のいらいらはもとより、医療費の負担も一時的にせよ、患者又家族の心情大変なものです。ですから次の受給者票がくるまで現在の票をつかえるようにしてほしい。

0500042

一日一日が不安の毎日です。3年前痛みの余り、左目を取り、今右目が0.006という、今になれば夫と子供がささえです。今自分のことを何とかやっていますが、手さぐりがやっとです。子供も、今中学1年と小学5年です。子供の将来を考えるとつらいです。

0500046

あきらめたり、又小さな望みを持ちたりしています。今通院しても気休めで発作が起きたらアストロピンをさすだけです。

0500048

病気の原因を早く究明して適切な治療を施してほしい。

0500049

病気の原因を早く発見してほしい。

0500051

原因を1日も早くつきとめてほしい。

0500052

医療費が公費負担になったけれど現物給与にしてほしい。

受給者票の更新は半年毎ではあまり早すぎるので、せめて一年位にしてほしい。

更新時手続きをしてからの日数がかかり過ぎるのでもっと早く受給者票を交付してほしいこと。

0500054

早く原因の究明をお願いし、社会復帰がしたい。

0500055

昨年道より特定疾病として医療の無料化にしていただき、休むことなく通院している私にとって本当に有りがたく深く感謝致します。

0500056

今働いているので健保を受けて無料で北大に通院しておりますが、やはり忙しい時は足に斑点が出たり、口の中にかいようが出来るので健保ほしさにパートにならずにおりますが、パー

トで体に無理のかからないのを望んでおりますがパートになれば健保が受けられず困っております。手続きが面倒な医療保障が苦になります。

0500058

早く完治する方法を早急に研究してほしい。

0500059

苦痛は色々と有りますが、病気についてももっと知識を得たい事と、治療法が早くわかる事を希望します。健康保険及び年金の無料を望みます。

0500060

職場の協力を得て週に1度の半日の通院をしています。職場は月に3度の休日のみで非常に疲れます。と申して週休制の所は年齢的にも働けるはずもないと諦めています。休むと時給の割で収入がなくなりますし、人手もないと無理をすることになります。せめて働いても国民健康保険の掛金とか住民税位免除してもらえぬかと思えます。

0500061

一言でいうならば一日も早く全治し、学業を終え、社会人として盲人であっても一人立ちのできることを望んでいる。

0500063

医療費は皆様の運動によって無料になりましたが、できることなら手続きが非常に難しく支払いが遅れますので、もっと簡易な方法で取扱ってほしい。〔例〕手帳等によって医療費は、病院と関係官庁との間にて取扱い、患者と関係のない処理をしていただく様運動して下さい。

0500065

障害年金の増額

0500066

北大等は看護婦等は良いが個人病院はまだ病気について何も知らないで、もう少し勉強して患者の気持ちを理解してほしいと思います。特に内科医の場合。役所は何事も患者に対する手続きは少し早くしてほしい。せめて公費負担度は一年位にしてほしい。

0500068

家庭生活の安定を図る（経済面）。

家族の者の生活が心配なく、安心して医療が受けられ、可能な範囲で社会復帰したい。

0500071

原因、治療法究明、生活の保障

0500073

早期に病気の原因、治療方法を解明してもらいたい。

0500074

医師の認定の仕方に疑問がある。パーチェット病とわかると面倒くさがる。内科的に不勉強である。廃疾年金受給者であるが、法律的に妻の扶養者となれないため、妻の税金又は諸々の手当がもらえない。

〈膠原病・全身性エリテマトーデス〉

0600002

難病に対する研究即ち発病原因、治療方法の究明などを一日も早く難病克服される日の訪れる事を望んでいます。

0600003

研究体制、内容の充実を望みます。

政府は何をもって研究進めていると自負できるのでしょうか。私達にも労働する権利と義務があることは憲法に示されています。それなのに社会復帰の道がほとんど開かれていないのはどういうことでしょうか。

0600007

現在の私はほとんど健康な方と変わらず毎日勤めに出ている点では非常に嬉しく思っています。しかし上にも〇印をしましたが、現在の主治医はあまりこの病気に対してくわしく検査結果などを話して下さらないので時々不安に思う時があります。相談相手がほしいです。

0600008

これと言って特にないが、これからのことが心配だ。はっきりしたこれからの保証がほしい。

0600009

私の場合というよりこの様な病気の方達すべてに言えますが、外見はととも病気持ちの様には見えないです。それで時々他の人達に誤解されやすいです。それに一番困るのが復職です。たいていの事では病気の事は理解してもらえず

結局は病歴をかくして職業についたり……。

それに現在の私の切実な悩みは結婚の事、現在24歳になり、これでも一般の女性のように一応結婚の夢は持っているのですが、このままの状態ですら結婚をしてもなんて……。

色々と人に聞いたりしたことがあるのですが、そこそこの病院によって治療法が違うとのこと、私の様な病気の人はどこの病院へ行っても同じ治療かと思ったのですが……。

現在ステロイド療法をしているのですけれど、それもこの病院では一生続けなければだめだと言いますし、知人である病院の内科医をしている方は時期がくればやめなければならぬと言ったり、そういう点で難病、つまりその病気がかり扱う専門病院があればどんなにありがたいかと思えます。何かずい分勝手なことばかり書いてしまいました。ごめんなさい。

これからの難病連の活躍を期待します。と同時に何かお手伝いさせていただくことができればと思いますけど現在入院中じゃだめですね。

0600010

国民健康保険で道と市で3割負担といっても、患者が一時立替えなければなりません、交通費と共に高額になります。医院、診療所にかかわらず料金の支払いをしなく良い事を希望します。

0600011

現在はほぼ健康を取戻しておりますので、年に2~3回、尿、血液の検査をしています、子供の学校のこと、子供が風邪ぎみの時など、疲れと気疲れで私も調子が悪くなります。一生このような繰返しかと思うと不安であります。一人っ子ですから、第2子をとと思いますが、妊娠、出産、育児と先を考えただけで自信がありません。気を長くこのチャンスを待つことにします。

0600012

身体障害者(1級)のため、外出の時は付添がいなければバスに乗降不可能のため、同居の母が今までは付添ってくれましたが、高齢のためかえって不安のために自宅に電話があればと強く希望致します。

入院時の付添看護料金額公費負担を認めて下さい。

0600013

通院中の病院の先生から大きな病院に入院するようにと言われ、精神的に苦痛な思いをしています。昨年11月北大退院時の子供の安心した顔を見ていると話をするわけにもゆきません。

子供達の希望も強く内科医院も2月より変わったばかりです。早く良くなりたいと思っています。

0600014

病院が遠いため通院に困る。病院側からも少し病気に対して詳しく教えてほしい。

公立病院のため混んでいるので待ち時間がとても苦痛。

0600017

患者としては比較的幸福な方だと思っています。しかし病気がSLEですので、他目には病気とは思われず、慢性状態の続いている今日この頃では身内の中でも「なまけ病」でもあるかのように言われたり、思われたりするが大変悲しく、くやしい思いをしています。

毎日、寝つくほどでもないのに、病気に理解のある方と結婚、又は友人をつくり、なるべく普通の方のような生活をしたいと思っています。

0600018

この病気になってから働く事も不可能になりました。働くとすぐ又具合が悪くなり入院です。軽い仕事でもないかと思っています。私は23歳にこれからなりますが、まだ親のやっかい者です。又、具合が悪い時、だれか看護者がいないかと思っています。又親に頼まなければいけないと思うと苦痛で自分で無理したりする結果になります。

0600019

私は48年4月1日から特定疾患の申請をいたしました。その時は北大に入院中で、S48年の3月16日に入院しましたが、入院時は勤めていたので継続療養の申請をしてもらいまして社会保険の本人でした。(任意継続療養でしたので自分で保険費を払いながらです)

でも本人が入院していたので連絡不届きで、6月10日でその保険も切れてしまいました。

その時、婦長さん達から私の病気が48年4月から道負担になるから申請しなさいと言われました。でもその時に私は抵抗を覚えました。というのは私の住んでいるところは田舎で、そのような手続きをするとすぐ町の人達に知られるような気がしたからです。私はその申請が役場に直接関係があったら特にいやだと思いました。というのは私も役場に勤めていたからです。もちろん私の家庭は母子家庭なので本当はそんなこと言っている場合でないかと良くわかっていたのですが、お金の方は自分の貯金をおろしてでも、入院費を払うと婦長さんや母を困らせたものです。でもその申請が直接役場に通さず、深川の保健所だけの手続きだけで終ると知った時は、先生や看護婦さんに申請するといいました。やはり、私もまだ若いし、これから結婚もしたいと思いますし、こんな病気だと知られたらとてもいやに思っていました。

お陰様で今は道負担になって、病院費はかかりませんが、通院の場合、一度自分で払ってですから、その点はちょっとつらいです。そして申請してしばらくしないとお金が戻ってこないのです。特に私は遠方なので、汽車賃だけでも往復1,200円かかります。ですから病院に行く日は1万円が必要です。検査の結果、悪ければ高い薬が出て、1万円以上になることもあります。そんな時は病院でお金を借りてくるのですが、結局は後で戻ってきて、その前のやりくりが大変なのです。それに今、2週間に1度、北大に通っていますが、毎月申請するのではなく3カ月に1度位ですから余計です。

入院費が直接払わないで済むよう通院している者も入院者たちと同時にできたらいいのにと願っているのですが、勝手でしょうか。

私は自分の病気が難病の一つとして、道に認められたと聞いた時は、とても複雑な思いでした。確かに経済的には少し楽になりますが、それほど他の病気とちがって、慢性であって治りにくいから認められたということは、そんなにひどい病気なのかと思い、とてもショックでし

た。でも私は、テレビや新聞などにその記事が出ていと真剣に見てきました。先日も伊藤様がテレビに出ているのを拝見致しました。伊藤様ご自身も難病でありながら、結婚をし、絵をお描きになり、その上このような会を発足し、難病の方たちのお役に立つ仕事を自ら病氣とたたかひながらしていることを知って感激し、私の今までの世間の狭い考え方が恥かしく思ったものです。

このアンケートをもらった時は、丁度私は検査中で一緒に来ていた妹が受け取ったのです。その時居合せたらちょっとでもお話がしたいと思いました。

0600021

入・退院の繰返しで、このままの状態では将来どうなるのかが一番不安。一人で身を立てることを考えても、そうなるまでに、あまりに時間がかかりすぎる。思うように習い物もできない。

0600023

毎日、体の具合の良い日がなく、このままでは自分の将来はどうしよう、などと考えると頭が痛くなります。一日も早く特効薬ができるよう祈っています。

0600025

①原因の究明はもちろんのこと、決定的な治療を一日も早く確立してほしい。

②現在、特定疾患に限り、医療費が無料化されていますが、難病あるいは慢性疾患全て無料化してほしい。

③病氣になり、たとえ治療費が無料になっても収入が減少するのは目にみえています。医療費の無料化とともに生活の保障もしてほしい。

0600026

難病に対する国の補助の増額と医療機関の専門医の増員。

0600027

当地の市立函館病院より北大病院に移ってはっきりした病名がつき、どうしてもっと早くわかり、治療できなかったのか不満感でいっぱいです。毎日の微熱、関節痛など、精神的に不安になります。今の状態で週1回の通院が、体

力的、経済的な負担になります。一日も早く治療法を見い出されることを祈るばかりです。

〈膠原病・強皮症〉

0700001

患者が毎日の生活を自力でできなくなったとき、長期入所して安心して療養生活を送れる施設がたくさんほしいと思います。

そこでは機能回復訓練、治療を受けることができ、また、職業訓練の施設もあればと思います。

0700002

この病氣になってから6年目です。入院ばかりして費用がばかにならない金額です。何とかならないものかといつも思い悩んでおります。無料となるとという話も聞きましたが、何の音沙汰もありませんし、現実になってみないと喜びもわきません。

〈膠原病・皮膚筋炎〉

0800002

長期入院中であるが平等の立場にたって看護してもらいたい。

〈その他の膠原病〉

0900001

長期療養で（自宅も含め）身心ともにまいってきているようだ。信頼のおける医師に長く治療や指導を受けたい。（世帯主代記）

0900002

病院にかかってもう満4年を迎えようとしております。私の場合はっきり膠原病の仲間には入らないのではと根室の先生に言われ、せめて病院代だけでも心配しないで通院できたならといつも思っております。通院はさほど負担になりませんが、入院費が一番痛いのです。

借金してでも入院しなければならない時もありますし、せめて入院代だけでも長期療養者にとって、国なり、道なりでみてほしいものです。3カ月目に1度、医大に検査に行かなければなりませんし大変です。今、ホルモン剤の薬で病氣は落ち着いている状態ですが、副作用の怖い薬を2年以上服用しております。せめて副作用のない薬で病氣が落ち着いているなら、一生のんでも良いから、せめて子供が成人にな

るまで生きていたいと思います。

家の中で回りの者の暖い心に囲まれ、子供の成長していくのをそばにいて見ていれるだけでも幸せかも知れません。本当に病気とは嫌なもの、乞食をしても健康な体になりたい。ただ望むことは普通の人と変わらない体がほしい。それだけです。

難病の方々のためにこれからもご活躍のほど、よろしくお願い致します。病はその人の身になってみなければわからないことが多いです。少しでも助けになってあげて下さい。

0900003

私の場合、北大アレルギー科に通院、治療中、急性肺炎を起し、早速入院とのことで今の病院に入院し、治療を受け、ほとんど良くなり退院を目前に肝炎の方が悪化し、今になっても良くなりならず、北大へ移すと言って主治医が手紙を書いてくれましたが、アレルギーの先生ではもっと悪くなった場合に移すとのこと。私としては悪くならないために治療を受けているのと思うと腹立たしい思いでした。いかに治り難い病気とはいえ、もう少し患者の立場になって話してほしいと悲しい気持ちです。

0900004

病状が固定したので社会復帰を望み、技能通教を受講中だが、この受講料の援助措置の制度化を強調する。

〈高安氏病〉

1000001

○公費負担を実施してほしい。入院する場合の医療費の支払いは大変な負担である。

○もう少し早く発見してもらえたら、20年の間がもう少し楽しく暮せたといい残念です。

1000002

通院などの交通にタクシーを利用していますので無料ですと助かります。漢方治療に保険がきくと良い。

1000003

10年も過ぎ去った私のような二重障害者は、もう、苦しみ、悲しみの涙も枯れ果てた思いの現在です。ただここまで精いっぱい生きてこれただけ感謝致しております。昨年10月か

らは、障害2級で医療費は福祉の恩恵をいただいで無料ですが、更にハリ、キューウ、漢方薬等も公費負担にして下さい。ストマイ後遺症で苦しんでいました。昨年脈なし病が進行しまして全ろうになり、現在会話ゼロです。一日も早く難聴治療の針治療院を道内に設置して下さい。難病患者が定期的にその専門医の診察を受けられるようにして下さい。

1000004

病院が遠いため、発作の起きた時に営業車を使用するため費用がかかる。

医療費がかかるため、安心して病院にかかれ

1000005

私はまだ独身なので、両親も年をとっていますので、いつまでも親に迷惑をかけられませんのでこれからの収入のことや、結婚のこともありますので、この病気に詳しい相談相手がほしいと思っています。

1000006

私は同じ脈なし病でも、たちがいいと思う位発見が早かったし、普通に生活もできますが、やはり苦しい悩みはどの患者さんも同じです。毎日の生活に不安がない、そんな生活が早くほしい。難病の呼びかけをしていかなければ健康な人にも病人の苦しみはわからないと思います。

1000007

○医療費の公費負担を強く望みます。

○病弱なため、適当な働く所を探すのに大変です。

○収入が少ないので生活保護を受けたいのですが、持家があるとか、土地を持っているとかで、なかなかうまくいかず、生活にはほとんど苦しい思いを致しております。

〈サルコイドーシス〉

1100001

サルコイドーシスが難病対策の中に入っているのを新聞で見たり、聞いたりしました。

私の場合、町の個人病院で診察していただいたのですが、何でもないと言われ、安心して勤務しておりましたが身体の調子がだんだんと悪

くなり、今度は町立の病院へ行って見ていただいたのですが、そこでもわからず、大学病院へ行きました。大学病院から検査のため鉄道病院へ行きて、なぜこれまでわからなかったのか？と言われました。かなりひどく症状が進んでいまして2カ月間入院をしておりました。

退院しました今も週一度の通院をしております。再発しないとは言いきれない病気ではないでしょうか。今は働くことは働いていますが、身体の疲れがひどく、また同じことのくり返しになるのではないかと心配です。

私以上に困っている人がたくさんいると思います。その人たちのためにも福祉の問題、医療費の問題、その他希望しております。

〈再生不良性貧血〉

1200002

痛みがない病気で救われる。表面は他の人から見ると何でもないように見え、内面はだるくてだるくて困る。何かしようとするときすぐ疲れ、すごく怠慢に見られるのが辛い。

1200004

完治してもう一度働きたい。

1200005

大学病院に通院するものですが、もっと患者の言い分を聞いてほしい。治療する手段にも限度があるようなことが、長年通院して分った気がします。できれば医者と患者の意思の疎通も明療の大きな要因と思いますが、これがあまりないような気がします。

1200006

皮膚湿疹のため昭和48年5月より現在開業専門医に通院（週2回）、医療費を公費負担にしてほしい。その他、時々、膀胱炎にて開業医通院の時の医療費（泌尿科）

通院週2回、疲れる故タクシーを利用したいが高いため利用せず。

1200008

4日おきの通院輸血をしておりますが、1日も早く輸血以外の治療法が発見されるよう国の応援により、医療研究班の充実を願います。

1200011

病状に適した薬品を開発してほしい。

〈難治性の肝炎〉

1300011

同病気の療養体験、及び薬など（快方に向った原因等）詳細通信等ほしい。私は勤務しながら闘病生活をしている。

〈進行性筋萎縮症〉

1400003

一日も早く歩けるようにして下さい。

1400004

行政は難病、重度障害者のことには大変消極的で予算面でできなくなったという反面では、税の無駄使いがひどすぎる。

札幌市の福祉事務所の職員は（一部と思うが）窓口を訪れた者に明解な回答ができない者があるのは困ったことである。去る3月18日付道新の投書に障害年金のことがでていたが、札幌市の回答は出ないままである。前にもそのことが出ていたが、札幌市の回答は全然投書は出ていない。諸制度があっても直接の窓口の者がよく知らないことも問題であるし、恩恵を受ける者は知らされていないのではどうにもならない。福祉事務所は最低の人間の行く所という批判もある。諸制度を一括にしたしおりなるものを配布してもらえないのか。

1400006

病気の治療方法の発見、公共建築物のハツリや解除、公共交通機関の障害者専用席の確保、専門医の配置。（今、市内には専門医がいない）

1400008

専門病院に入れてほしい。

1400009

生活費の増額を図るため、兼業を持ちたい。（例、当地は観光地なので観光地内に土産店の開店をさせてほしい。厚生省の管轄なので考慮してほしい）

外出用の電動車椅子を補助対象に製作してほしい。また、電話料の無料化はすみやかに切望する。商売上、電話は私共の足であります。

病気とのたたかいだけでも苦難の日々です。その上生計とのたたかいがどれだけ苦痛の人生となっているかわかりません。何かと大変な仕事と存じますが、健康に留意されましてご活躍

を祈ります。

1400010

居室をあたたくしてほしい。(22℃～25℃)
寒いと体の動きが鈍る。

1400012

将来のことを思うと不安である。

1400013

特に冬期間凍結した歩道など危険なため、外出を避けてしまいがちになることが苦痛です。

1400020

私はろう啞者であるため、患者仲間や看護婦さんともお話ができないことを一番悲しいと思っております。

1400019

早期治療開発を医療機関に望む。病気進行のため将来の不安がある。正しく社会にこの病気を理解してほしい。

私たちに「生きがい」の持てる方向に早くなつてほしい。

1400024

現在、札幌石山グリーンハイム入所中ですが、新しい施設のはずなのに風呂場の不備、トイレが狭い、ベッドとベッドの間が狭くて車椅子が自由に使えない他、いろいろ生活しては不便なことが多く、もっと快適な生活ができるようになればどんなに良いかと思えます。

1400025

字が読めないので職業訓練を受けられない。

1400026

心から話のできる友人がほしい。普通高校へ行きたい。

1400028

外出の機会を多く作ってほしい。

1400029

道内に神経内科病院の設置を。

1400030

八雲養護学校に高等部がほしい。

1400037

車椅子(電力付)がほしい。

1400039

年毎、体が弱くなっていくので、これ以上体力がなくなつては家事もろくろくできなくなるので今のうちに何とかしなければと、いつもそ

のことばかりです。その他 どうしたら良いのか、自分だけで悩んでいてもどうすることもできません。主人は仕事、仕事です。私のことで余り心配させたくありませんし、また、心配もしてくれませんか、私が相談する身内の人もおりませんか、今、高校二年の男の子(養子)が買物とか家事で私のできないことなどいろいろやってもらっています。が、あと二年間で職業につきますので、子供をあてにすることもできません。今から心配です。毎日毎日、家の中で一人でおりますと気がめいってしまい、悲しくなります。何とかして外へ出たいと思いますが、主人一人が頼りなので中を出ることはできません。

また、外へ出てもトイレに困ります。女物の下着だとか化粧品など、女だけが使う物がほしいと思っても、頼む人がいなくて困っています。

1400040

将来のことを考えると一番不安です。生きていく目的がほしい。

1400041

常呂町 特別養護老人 施設に 入所しております。

1400042

外出時にタクシーの無料を望みます。

今は大体、自分のことがゆっくりですができますが、今後、介助が必要になった時は、家庭の者も一緒に入所(入院)できるようにし(ベッド、食事を無料に)していただきたい。

1400043

難病研究費を大幅に増やし、懸命に努めてもらいたい。それが博愛精神の源となり、ゆずり合いの気持ちとなり、日本世相を明るくし、直面している困難が救われる。爾後、同病患者が少なくなれば国費の節約にもなる。

〈筋萎縮性側索硬化症〉

1500001

一日も早く私の病気の原因 治療法が 研究され、病気から解放されたいです。

1500002

(1)現在、妻が私の世話をしておりますが、妻

も日中は勤めており、その間、私一人で家におりますが、自分の身の回りのこともほとんどできない状態ですので、行動するたびに不安や危険を感じながら毎日を送っており、介護者が用事で外泊したり、病気もできない現状で困っています。

(2)病状の悪化などで入院を要する場合でも、付添がいなければ受け入れられないような今の医療制度を改革してほしいと思う。

(3)国や役所などの血の通わない福祉行政だけでなく地域住民がもっと福祉を自分たちの問題として考え、関心をもってコミュニケーションを広めてほしい。

<腎臓病>

1700001

医療費の公費負担，通院，交通費を無料にしてほしい。

1700002

現在週3回の人工透析を行っているが、透析が夜間にできれば、職場を休まなくて良いので、病院の体制を早急に夜間透析できるよう望みます。収入の安定を願います。現在、会社は休んでいますが、給料は4月迄で打切です。その後の収入は生活保護に頼らざるを得ないと思いますが、この物価高の中で、親子4人どのように生活したら良いか思案しています。

1700005

腎臓病のため、透析を週2回受けています。水分と食事の制限には頭の痛い思いをしています。

1700006

昨年4月末～今年2月末まで、大学病院で入院していたが、つらいことばかりでなく、お友達もでき良かったが、看護がもっと仕事に責任を持ってほしかった。

医療費がもっと安かったら、心配もしないで、おとなしくベッドに寝ていられたと思う（治療費はほとんど私が払ったため、今はふところが寂しいです）。私としては、初めての入院生活であったが、人間関係等、いろいろと勉強になりました。

<ダウン氏症候群>

1800002

まだ幼いので本人の希望は書けませんが友達がいたらと思います。

1800019

教育（育児訓練を含む）施設の拡充

<側わん症>

1900007

私の側わん症が、私の姉たちがお嫁に行って子が生まれると遺伝するか、しないかで他人はみえています。背骨が曲がっているから、この体で生まれてきたと思われています。小人とか言われています。背骨が曲がっているから小さいのに、両親や姉もみな私のようだ（人は）言っています。

先生がそうじゃないと訴えてほしい。私は医学の本をとっているし、北大の生協へ行き医学の本を見てきて少しは病気のことも知っているし、友人に医学生がいるので教えてくれます。私は遺伝はしないと思いますが、先生が世の中の人にそうじゃないと訴えかけてほしいと思います。私は苦しいです。小人、白木みのると同じだとか言われます。姉たちはみな大きいと言っても信じてくれません。みな私のようだと言われます。

背骨が曲っているから胸が苦しいのです。少しでも伸びると胸がらくになるし、良くなるものならなりたい。死んだら解剖してもらおうつもりでいるし、実験台になってもいいから良くなりたいたい。

1900011

定期的に診てほしい事、又何か良い訓練を知りたい。補装具をもう少し付けやすいようになれば良い。

1900013

現在北大病院で診療を受けていますが、診療日が、毎月曜日と指定されているため、テストなどのある場合学校を休むので、月に2回位にしてほしい。

1900014

最近、病名から入院とあわただしひとときを過したため、これからいろんな問題が出てく

ることと思います。今の段階で家族と離れて暮らす事が一番苦しい事と思います。

1900017

装具を丈夫に又、背の方を目立たなく、格好良くしてほしい。

1900019

側わん症の子は学校に1人しかいないので学校での理解も浅いし、いろいろな事もある。自分の心がけにばかり問題をもっていく以外にない。装具をつけて、学校に行っているので普通の人のように動けないので、運動不足になり受験をひかえて疲労が大きく、勉強時間もついで少なくなる。勉強しても高校で入れてくれるものかそれも心配。

1900027

補装具をつけておりますので運動ができません。長く歩いたり、無理をすると胸が苦しくなります。他人がジロジロ見ること（がづらい）

1900006

大学病院に行ってみて、私よりひどい人がいるのを見て安心しています。大体二年ほどといわれていますので、さほど苦になりません。

〈血友病〉

2000002

○血友病の専門医師が少なく、適切至急な(救急の場合)医療が心配です。

○緊急輸血の場合、多量に集めづらい。

○指定病院(健保以外の公費負担の場合)を増やすか、任意にしてほしい。

○止血剤(クリオ、プラス)の家庭内注射を認めてほしい。

○予防薬となる内服薬(止血用)の早期開発。

○血友病等の遺伝についての悪しき誤解を改めてほしい。

○近所に理解のある医師がいてほしい。

2000007

通院などの交通、タクシーを一日も早く無料にしてほしい。

2000008

私はまず強く望みたいことは、县市町各病院で、血友病に関する余病を含めて治療してくれることを望みます。そしてどこの病院でも血友

病独自の一種の証明書を作成してもらいたい。その治療法が可能な病院なら、どこでも受けられることを望む。

入院中は医師も患者の意見をとり入れてほしい。医師は病気に対して(血友病の出現の強弱)よく、あらゆる角度から見て、主観的になってほしくない。

まったくいろいろなことがあります、書き尽せませんので今日はやはり、血友病に対して、余病も含めてどこの病院でも、町外の患者でも治療が受けられるように、一日も早くできるように強く望みます。

2000009

難病々院で18歳以上の施設がぜひほしいです。

2000010

収入面で経済的圧迫、物価高、仕事ができない事、外出できない事、付近に理髪店がなくて不快、月1度位の巡回散髪を希望。専門医の巡回訪問月1度位。私の様子、障害手帳の等級変更と何とか障害年金の受給希望。

2000011

国がどの職場にでも働くことができる状態にするように制度化を希望。

患者の希望する乗物は全て無料にしてほしい。

2000012

病気自体の苦痛。

2000013

内出血その他で、学校を休むため高校以上の公立の専門学校で容易に入学できる学校があればと思います。

2000014

私のような子供が世に出ないよう、医療の研究、又そのための研究費を今までよりもっと多くしてほしい。

2000015

僕達は常に死という病名と非常に不安な日々です。忘れて何もかも考えずに行動しようと思っても無理です。友達と運動もできずテレビが楽しみです。前途に希望が見える様に頑張ります。

2000023

療養の形が、治らないであろうが不規則的な病状を呈するのでその不安感は強いが、それよりも経済的な不安の方がより強い。

そうした点での補助なり、援助なりの形が長期的展望のもとに確立してほしいと思う。

何はともかく、元気でいられる内にできることから、より根強い運動を続けて行きたいと思っています。

2000024

体の弱い人ばかりの教室が近くの学校にもできると良い。

2000026

現在職業がないことです。

身体的適応性が極めてとほしいため、重労働はむろんであるが普通の労働も不可又は困難。通勤も非常な困難が伴う。もし通勤ができても欠勤が多すぎて雇用されない。

2000027

専門医の不足。

2000030

血友病と腎臓病患者として今後も長期入院の不安をもっているが、結核、成人病と異なり、道職員として入院の場合、長欠90日をもって休職となり8割給与となる。結核、成人病と同様長欠1年の扱いを強く望んでいる。又血友病患者として新鮮血確保が悩みであったが、最近の報道による確保等に感謝すると共に強力な推進を期待している。

〈リウマチ性関節炎〉

2200004

国民健康保険を無料にしてほしい。

2200005

現在は主人が元気で働いてくれており、病気も落ち着いた居ますので幸せですが、今後病気がどうなっていくか、やはり不安は大きいです。

2200006

過去何年かは病気の最盛期と子供の教育とに正に死にものぐるいの生活でした。

長男が社会人となり、やや峠を越しましたが、当時の無理がたたわり、重度の身障者になりました。ただ、今は心身共にのんびり暮してお

りますせいか病状も大変安定しております。

病人には状に経済的不安があっては回復できないものと痛感しております。先ず公費の負担を希望してやみません。

2200008

不治の病であるとは思いますが、現在以上に進まないでほしいと思う。

2200009

公共施設の出入に階段を低くし、エレベーターを完備してほしい。

2200010

あまり長い闘病生活にて又、重度すぎてどこの施設に入れていただくことも、自分の心からできず、私の一番心に思いますことは、年金の増額をいつも願っております。

父も事故にて二級の障害者。又父と私をみてる甥夫婦の子は筋無力症にて共に長い闘病生活、せめて年金の増額、そればかり願っております。若い人に少しでも負担の少いように願っております。

2200011

保健所なども乳幼児、結核対策ばかりでなく、自宅療養の難病患者に心身の支えになるよう、保健婦さんの家庭訪問など希望する。又、ホームヘルパー等も希望します。家事から離れ、入院したい。

2200012

歩けるようになるか、車いすに乗れるようになるかして、少しでも自分の身のまわりの事をできるようになりたい。

2200013

北大病院で受診したいのですが、生活保護の場合制約があって受診できないそうです。国立の病院なのに不信に思います。

制約とは大学病院でなければ設備がなくて治療ができない場合。保険扱いで治療中に生保に切りかえた場合。

2200014

病院に望む、食事が悪いこと。

2200017

リウマチが痛い時、看護婦さんがあまり介助してくれず困っている。

2200019

札幌にはリウマチ専門医が少ないので、もっと専門医を増して治療を受けることができるようにお願いしたい。

2200020

一日も早く治りたい。そして早く家へ帰りたい。長い病院生活だけに看護婦さん、付添いのおばさん方にあきられる。見舞にきてくれる親、兄弟たちに心配かけるばかりで体はいつも寝たきりで、悪くなっても、良くなれず、心苦しくてならぬ。それに小さい時から子供には親とのつながりが薄れる。

同室の患者さんには、重病のことなど理解してくれない。もう少し、主治医の理解がほしい。少しでも良くなることを望み、病気の究明を待っている。

リウマチの専門の先生がここにいるのですが、その専門医に変えてもらえないのが一番残念です。小さい子供が可哀そう。

2200021

あきらめてはおりますが、もう一度働ける体になりたいとしみじみ思います。歯が悪くなくても色々な面で思うように治療に通えず苦痛です。

2200022

全ての治療に伴うものは一切健保の適要を希望します。身障者手帳の交付を希望している。

2200023

第一は医療費の公費負担と慢性病であるため特に悪化してきたときはホームヘルパーを頼みたいこともある。又、温泉療法（1～20月）をしたくとも家庭を仲々留守にできない悩みがある。又、相談する医師ももっと親切にしてほしいし、転勤して歩くので、新しい地に着いた時は専門医を探すのに苦勞する。中都市くらい迄は専門医の名簿など備えつけて下されば全国どこでもスムーズに医師にかかれるのではないのでしょうか。

2200024

専門のお医者さんが近くにいてほしい。

2200025

まだ原因もわからず、痛みに苦しみ悩みぬい

ている毎日です。

やはり原因調査にもっともっと協力的態度をとってほしいと思います。厚生省等に少しわかってもらいたい。

2200026

温泉で治療が実費でできるような施設が北海道でもほしい。例えば宮城県の鳴子温泉、静岡県伊東温泉のような所。

2200028

手足が不自由なため、通院などのタクシーを無料にしてほしいこと。

医療費公費負担にしてほしいこと。

2200029

通院をしても、時々身動きができなくなる時が何日かあるので困っている。入病をしても入院費の面でもう少し居たいと思っても、退院せざるを得ないので、入院費が何とかなればと思っています。

2200031

医療費の負担を少しでも少なくしてほしい。

2200032

リウマチは良くなったり悪くなったりしながら徐々に悪くなって行く病気ですので、病状に応じた療養できるように、短期間入院して検査、今後何カ月かの治療方針を指導して下さるような施設及び医師等の拡充をお願い致します。

2200035

私は松葉づえを使用したままの退院を3回1日にしたのですが、友人等を通じて部屋を探しましたが2階なら困るものですから1階を、そしてトイレ、水道つきで1万円位の所は仲々ありません。

障害者住宅が一日も早くできることを望みます。それから通院もタクシーの乗り降りが大変です。

2200038

地方は専門医が少ないので、適格な治療体制を望むこと全く不可能である。

2200041

私はリウマチになって20年になります。寝るも起きるも家族のお世話になっています。家の

中を痛みの少いとき、少し松葉づえで歩いています。買い物に行くこともできず、主婦としての仕事も思う様にできず悲しく思います。病院へ行く時も何から何まで手がかかりますので、関節が痛くてもがまんができる限り、家にいてから病院に行きます。動かすと関節がとても痛むのです。あきらめてはいますが、治ったらなあと思うと涙がでてきます。よろしく願いいたします。

2200043

リウマチがどの程度良くなるかわかりませんが、私は退院した後、長男の家、次男の家、それぞれ狭いため困っております。

2200045

病院で待ち時間の長いのが苦痛です。

2200048

治療及び薬品等より効果の期待できる研究を早急に望みます。

完治は無理としても、現在より病状の進まないよう願っております。

2200051

47年10月から入院しておりますので、家の事はわかりません。年老いた母が1人でおります。

2200052

私は全身のリウマチ関節炎です。

48年1月28日発熱入院中、主人もけがをして二人で入院しました。まだ仕事ができず休んでおります。所得を保障してほしい。早く公費負担にしてほしいです。

病院だけでは良くなりならず、ハリ、キュウ、漢方治療も認めて下さい。日当り、風通しを良くしたいです。

2200053

入院前は保険会社の外務員であり現在も籍はありますし、健康保険も本人のため無料の恩恵に預っておりますが、退院後果して同じ仕事が続けられるか心配です。

リウマチでもできる職業、職場、そしてそれによって生活可能な収入が得られたならばと願います。医師からは、長時間歩くこと、又同じ姿勢、ストレスはさけるようにといわれており

ますが……。

2200055

特になし。

2200057

専門医が近くにほしい。

医療費の公費負担にしてほしい。

早く原因究明してほしい。

2200058

私は今年の11月で定年退職となるのですが、その後の交通、医療費などに心配しております。今は軽い仕事なので勤めておりますが、時々手足の筋がつったり、頭が重く目がかすんだりします。漢方薬や指圧、ハリなどもしておりますが、給料の入らなくなった時のことを考えると暗い気持ちでいっぱいです。

2200059

早く決定的治療法をみつけ出してほしい。

2200060

医療費の公費負担、ハリ、キュウ、漢方治療費安くしてほしい。

〈その他の疾病〉(大腿四頭筋短縮症を含む)

2300001

この病院の先生や看護婦さんが私に良く尽くしてくれますが、私は大学病院でさえ、見離されたと同様です。

足の自由がないために色々と周囲の人にバカにされます。実姉でさえも変な目で私を見ます。私の両親は体が弱く働らいていても低収入で、私を面倒見てくれます。でもいつまでもこの様な状態ではいけないと思っている今日この頃です。

私の両親は体の弱いのをおして、働いているため、私の看護をしてくれるのは無理ですから、全て完全看護でもないのに看護婦さんがやってくれています。

2300002

尿崩症になって今まで34年間、1日として体のすっきりすることがありません。

特に外出した時、しゃべる事もつらくなる。1日でもすっきりした気分になりたい。医学の力を望みます。

2300003

専門、かつ高度な医療を施してほしいこと。あいまいな病名、治療法のないままたらい回しされ、同じような検査を何べんも初めからやり直すことに不満をもつ。

病気が現在進行中なのか否か、これから先の病状に対する不安、全く見通しのない（治療、予後のこと）現在の医療水準と国の施策。

2300005

私は現在医大でバセドー氏病で通院、ぜんそく、肝臓は北大で治療を受けておりますが、ぜんそく、バセドー氏病はよくなりません。

しかし、薬や検査料等、結構かかり、いくら2人の家族とはいえ3月の病院代が15,300円くらいかかりました。やはり大工とはいえ、賃金は値上りしたとはいえ、北海道ではまだ安いです。道具代、仕事場への車代、家賃とかかり、退職金があるわけではないし、ボーナス、燃料手当等がないで、その日、その日働いただけです。こういう人がたくさんおります。「大工さんはいいでしょう」なんて言われるけれど、そうでもないです。

やはりなるべくでしたら、公費にしてほしい。

2300006

私、昭和21年12月31日復員して参りまして、5年程働き、病名不明の病気にかかり、その後手術をいたしたるも、二度、三度再発、深部治療を行いたる処、やきすぎたのが血管障害を起し、片足、血が通わず、札幌の国立病院にて診ていただきたるも、全快の余地なしとの診断でした。（難病の中に入るかどうかです）家内も交通事故のため身体障害者です。

2300008

患者の代筆をします。

食後の吐き気はどうしても、病院では脳からの関連と切り離されて話されますが、自分としては事故以来の苦しみで3年この方、毎日毎夜苦しみぬいてきましたが、先生方は一応首をかしげて居られます。事故当時は体より頭だけ強く打ち、10日以上も意識がはっきりしませんでした。医療のことや、これからのことを考える

と本当に気持ちが暗くなります。

2300010

家庭の収入源が休職で無給であり、妻の勤めのみでは生活費にも不足で、7年余の病休、治療費に少々の貯金その他一切つぎこんで、現在最悪条件であるが、病気の治療、見通しがつかず、また医師も強い治療指導をとってくれない。

2300011

私は世帯主のため、家内が勤めており、生活保護を受けておりますが、物価高により生活困窮であり、男子二人が大学と高校に入学中で大学には保護費は受けられず、国立大学も頭が良くても病気に（主人）なれば子供は学校に入ることができないのでしょうか。

家内は重労働してよくやう生活をたてております。

2300013

私は某総合病院で誕生しましたが、新生児の初期の段階で異常を早期発見されたならば、適切な治療であるいは軽い程度で済んでいたかもしれませぬ。医師の診断は慎重に願いたい。

2300014

冬は歩行は困難なので、現在の仕事は休まねばならないので、低収入でも良いから、安心して通年働ける職場がほしい。

健康保険の給付期間が満了した後の医療費が不安なので公費負担制度化の実現。

2300015

あまり知られていない様な病気の場合では、地方の病院ですと、病名が判明されたにしても結果的に大学病院に回されることになり、医療機関に対して考えさせられる。

現在、最初の病名とは名の症状で足の関節が痛んで歩くことができなくなる。（その日によって一定ではない）各病院、大学病院の整形外科に行ったが、4カ月経つ現在、まだ原因が何であるかわからない。気休めに薬をのんでいる現状では、本人、家族が一番苦勞する。

カッシング・ネルソン病についてホルモンの薬を一生涯のまななければいけないのであるが、この薬剤に対しての公費負担にしてほしい。

2300018

早く元気になって職場に復帰したい。

2300019

体の自由がきかず、胸から下がマヒしている状態なので体重はそんなにないはずです。元気な時さえ、何十年という間50キロ超したことがなく、まして入院して1年半近く痛みに苦しめられている中で60キロになるわけがないと思うのですが、看護婦さんに常に重い重いと言われ、60キロ以上あると言われつらくてなりません。どうして良いか聞くと、食べない事だと言われます。3度の食事もたいてい食欲なくほんの少し、間食も余りしないので食べずにいなければなりません。マヒして重いのがわかってもらえずつらいです。

お世話になっていながらこんなことは言えませんが、看護婦さんの一部の人ですが、不親切で思いやりのない言葉や態度をする人がいてつらいし、腹立たしく悲しくなります。

入院生活も長くなると、先生にしても余り親身になって話を聞いてくれないことが多く、いかげんにして逃げるような形で回診の時も行かれます。医師も多くの患者で大変でしょうが、もう少し1人1人に対し親身に、せめて病状の事など話していただきたい。

2300020

現在車椅子ですが、便所へだけはつかまりながら必死に歩いています。

やがて歩けなくなると思うとどうしたら良いか暗たんとして目先が真暗です。

2300021

現在休職中（8月まで）ですが、完治してないため会社側から4月復帰を求められています。自分では身体に自信がなく職種変えもならず迷っています。

望む事

- ①医療費完全公費負担
- ②各税金完全免除
- ③休職期間延長 etc

2300025

(1)難聴、耳なりを鍼、灸術で治すことができるのかどうか。本当に治るものであれば治した

い。そういったことについて信頼できる相談先はないものか、いろんな情報を得たい。

(2)補聴器が高いため安物で間に合わせているが、高性能のものを安く手に入れることができないか。

2300026

希望

確実な家政婦の紹介。

あすなる会でも65歳以上の老人に時々訪問婦がたずねることを提案したいとお話がありましたが、私、日常は普通ですが、突然気管支拡張症による咯血が起きます。その場合単身で独立して生活しているので未知の家政婦会からの派出婦でなく確実な方、半日で良いので掃除、食事、買物をお願いしたい。一カ月で回復します。費用は自己負担できます。

本心、すぐに確実なお手伝いの方を希望するということでございます。私、年齢67歳5カ月でございます。

2300027

日光に当たらない職場で日光に当たらないで勤めたい。職場は病院を望む。

難病の範囲を広げ治療研究費について国で大幅な援助をして専門医を増やし、患者を安心させてほしい。定期的に指定病院で病状について診断してほしい。

2300029

医療面で肉体的治療ばかりでなく、精神的治療も考えてほしい。医師、看護婦をもっと増やし、患者と医師、看護婦の心の交流がほしい。寝たきり患者に気を遣わずに看護してほしい。

2300030

将来の生活について

- いつまでも親、兄弟を頼らず、独立して将来の生活安定を望んでいます。
- 医学の力を今以上に研究してほしい。

2300031

38年7月、下腹部がマヒ、夫婦生活で悩んで入院、ノイローゼと診断、10月、4カ月で退院するよう言われたが、自分は少しも良くなっていないと思ったが、なかば強制的に退院、のち

通院する。39年6月末再発、全身が動かなく、再入院のときに医師にもとうとう頭にもきたかといわれ、（閉鎖）に入れられ、11日飲まず食わず面会もできず……

今も口惜しい心は変わらない。入院後1カ月とたたない内に主人は、ホステス上りの年増の女を家に入れ夫婦同様の生活を始める。動けぬ全身の力をふりしぼって動こうと努力したのもそのため、努力のかいあって40年8月に壁づたいに歩ける様になり、退院して女の人を帰したが主人とは仲々別れず家裁により調停し、別れたのは4年後となる。失禁も39年6月より現在も続き、冷やすと痛み、尿の回数も多く、吸水性のあるチリ紙を1カ月分が10,000円以上かかる。主人はその後別の女の人が出て現在は話し合いの最中である。私も会社の責任ある立場なので何とかもう少し歩行ができたらと思っている。現在は杖をついて自宅より事務所に通い責任は果たしているが……。

北大には毎週水曜日に受診している。（48年9月頃より歩行が前より悪化していたが、余り気にせずいた処、49年2月末に両肢が動かなくなり再入院をすすめられたが、折悪く決算の時期で断念して）通院する内身体中の痛みはとれたが、歩行は相変わらず困難である。

望むことは失禁の患者に特別な価格のチリ紙が入手できたら。又品不足にも不安である。私がそれがなければ一日も暮すことができない。施設に冬期間だけ入院して歩行練習に励みたい。

2300032

治療を受けながら学校に行きたい。養護学校に入学したい。

2300039

医療費を公費負担でまかなってほしい。強く政府への働きかけがほしい。

2300041

本人はまだ5年生ですので自分から書くようなこともない様ですが、かなり気にして作文等にも書いていたりします。とにかく健康体にしてほしいです。

2300045

一日も早く完治できるよう医学の進歩を望み

ます。

2300050

人口的（医学的）なこのような難病等は二度とごめんです。終生責任を持ってもらいたい。

2300052

この足さえ、もう少しちゃんとなっていたら、好きな運動能力をもう少し伸ばせたものと思います。片方だけなので先天的なものと思いがちでした。小さい頃、よく学友に馬鹿にされたものです。

家族・介護者の立場から

〈スモン〉

0100001

私の場合は母が悪かった関係で私自身は勤めていたのでなんとか生活できましたがスモン病で現在働き手を失ってこまっている人がたくさんいるはずですので公費負担、施設入所希望者には入れる様な国の患者に対する保障を考えて下さる様望みます。

0100004

患者は寝たきりで自分では何ひとつ満足にできない。従って看護する者は四・六時中家を離れることもできないし、病気もできない状況下にある。8年以上もこんな状態がつづいているのでほとんど看護につかれてしまった。看護者が身体の調子が悪い時は、福祉事務所から臨時に看護をしてくれる人をはけんしてくれる制度を設けてほしいものである。

0100007

妻が家に居ますので妻が住みよい住宅がほしいです。

0100008

将来の介護に不安がある。

0100012

医療関係者又はケースワーカー等の自宅指導をしてほしい。

0100013

公立病院でも国立病院でも看護等の不足のために、度々病院を出され一番困っている。家族は勤務もあり（生活のため）病人には介護できない。介護者の必要な病院を長続き出来る所がほしい。病院を出されるのが一番困る。

0100019

患者ひとりでは通院等も不便なので交通のはげしい時なので必ず介護者も同伴する。第3者にはわからない苦労がある。

0100023

収入減と支出増加のため適当な再就職をしたいが家事や介護者がいないためやむを得ずわずかな年金でがまんしている。

0100024

患者が退院しても良い状態になって家庭療養するとき家に風呂があればいつもせいけつにして療養させられると思う。

0100026

毎日下半身の冷え痛みを訴える夫に何か栄養に成るものを食べさせたい。少しでも安心をさせたいと思いつつもお金の困る主婦の立場は毎日がとても大変です。夫は目も不自由な上、歩行も困難なものですから、たまにはヒステリーを起こすのがとても心配です。スモン病に良い薬を一日も早く作ってほしい。私も精神障害の身であり、17年余精神科の薬を切らさずに服用中です。

0100030

入院中の介護者、ハリ、キューウ、漢方治療の医療費を公費豊担にしてほしい。

介護のために通院する自動車の税金を無税にしてほしい。

0100031

患者が目も見えず歩けずにおりますので患者の暮しやすい様な家の構造にして（風呂等）やりたいのですが、なにせ収入がありませんので食べていくのがやっとです。それに医療費が無料になっても何回も病院へ行って薬をもらうと良い顔をしないで「一度つれてきなさい」と言われます。それでもやはりお金を出して薬店に行くこともあります。その点も病院の方でも考えるように政府の方から働きかけて頂きたい。

0100039

夫の私も何十年間の妻の苦しみには言語に絶するものである。それにしてもいちいち介護するわけにもいかず息子夫婦に頼み出稼ぎして幾分でも家計費、医療費に当てております。病院

も今は昔の病気には無関係のあつかいで、病む足腰はマッサージ療法が良いようです。外出は一人歩きは不可能なので非常に困難で不満の種です。タクシー往復2000円、マッサージ代1500円でマッサージ療法には割引の制度もなく一日も早くタクシー代、マッサージ代が半額にでもなって毎日でも通える様希望します。

0100047

楽しい余暇をもち、外出する他の老人を見るにつけ、何としてでも全治させてあげたいと思う。当人の苦痛を見るにしのびないものです。（月に1度か2カ月に3度程車で通院しているが通院を楽しみにしているので事情がゆるされるなら通院の回数を増したい。

0100053

私達の様に一人で職場に働いている者にとって何等かの福祉対策を明示し安心して働ける様にしていただきたい。子供が介護につかなければならない状態を一日も早くやめる様介護者等を無料であっせんしてほしい。

0100056

女手がなく日常、食料品、日用品の買物等に困っています。現在症状は落ち着いているも絶えず悪化の不安感は去らず心配。

0100070

冬は寒さがひどく入院をお願いしたい。

0100072

現在ではどうやら自分の用を足せる様になって助かる様になりました。それまで寝たきり看護も長く続きました。只今スモン訴訟準備中。何とか国、製薬会社で補償してほしいという気持で一杯です。

〈重症筋無力症〉

0200008

面会に行く時の汽車賃の割引してほしい。

0200012

付きそいの人や私達は患者を見ているととてもつらく可哀想なので神様にでもすがりたい気持でいっぱいです。

0200013

現在療養所八雲病院に入院しており大変親身に世話をいただき誠に感謝致しております。私

共には子供が二人おり二人共八雲病院に入所しております。長女は小学5年、弟は小学3年で幼小のため毎月一回は病院に見舞いに行っております。

0200014

私共は月1回八雲病院に見舞いに行きますが国鉄の切符についての割引がありません。それは本人が乗車していないため適用されません。8月の夏休みは本人が帰省しますので適用されますが、子供も体が大きいため、自家用車で体にむりのない様、途中で1泊した上帰宅するので経費がかかります。

0200020

一日も早く治癒法の早期確立を願う。

0200020

一日も早く原因を究明し良薬を発見してほしい。

0200021

専門医が必要。

0200028

1、患者のすべての手続き、及び許可、認定等が余りにも複雑であるので遅れないように行なってほしい。

2、病院選定は第一希望とか第二希望とせず、病状によって患者の希望にまかせられないものだろうか。

3、専門の医療機関の早急設置。

0200030

中国では針麻すいが盛んで、種々の病気に対して成功例が多いようですが、難病には針麻すいは効果はないものでしょうか。お尋ね致します。

0200033

早く原因を見つけて、早く治してやりたいと言っております。それでないと今元気でもいつ又悪くなるかわからないし、悪くなった時に介助者がいないので子供の事、食事、家庭の仕事ができなくなるので困るそうです。

私はまだ幸いの方だと思います。多少なりとも働けるし、手がだるい、足が重いといいながらも楽しいこともあります。2、3回、又入院するのではないかと思うほどのことがありまし

たが、入院したくない一心で通りぬけています。

0200039

面会に行く時、汽車賃を割引してほしい。

0200040

股脱を治して座るようになってほしい。手のマヒを治してほしい。

〈パーキンソン氏病〉

0400004

4週間に1度(時には2週間)病院に薬を受けに参りますが、必ず付添も行きます。時間が大変かかって券を持ち帰る始末です。(病人が薬が切れてせつながるため長時間は待てないのです)それ故、もう一度家人が改めて薬を受け取りに、という具合に二度足を運ばなければならず、何とかならないものかといつも考えています。

〈ベージェット氏病〉

0500002

病人と一緒に通院するので患者と同じです。

0500008

現在通院しておりますが、一日に3カ所又は4カ所通院する場合があります。総合病院であれば良いのですが、ベージェット病のため、本人に合った先生、又は薬等でなければならぬため、合った病院に行っております。そのために通院経費はハイヤー代の方が高くつきます。その点を考えてほしいのです。

0500012

患者と同じ希望です。

0500015

相談相手、話相手を派遣してほしい。

0500016

1カ月に2回、北大へ行くにつき、汽車賃や車代(ガソリン代)を半額にしてほしい。

0500021

病名が確定しているのに治療法がはっきりしないのは残念です。

医学の急速な進歩を願うと共に患者に対する医療、生活等の援助をお願いしたい。

0500023

ベージェット病で何百人も困っている人がい

と思うが一日も早く病気のもとを見つけて診療ができ、社会人としてできる事を早くお願いします。

0500033

あまり気にしない。

0500039

立ち仕事なので、ベーチェット病の副症状（関節炎、むくみ）が出やすく、苦勞しています。足のむくみや、膝関節炎を防いだり、早く治すための方法がありましたら、教えてほしいと思います。又同じ様な症状の方はどのような対策をしているか知りたいです。

0500042

患者を連れて病院に行くのに勤めを休むのですぐ見てくれる様にしてほしい。

0500043

患者の通院に対して、送迎しなければならぬので世帯主が働く時間に制約を受け、収入に影響がある。

患者は家事も充分できないので、かなりの手伝いをしなければならないので、この面でも時間がとられる。

0500046

(u)の中に(17)までいきませんが、治療ができませんので精神的に不安定があります。(目がだんだん見えなくなってきてますので)進行を止める方法などないのでしょうか。周期的な検診をお願いします。(年2回位の)

0500048

障害年金の増額。

0500054

入院中ですが歩行訓練をもっと行なってほしい。

0500068

家庭生活の安定を望む。(住宅の確保、経済面)一日も早く病気の原因、治療法を明らかにしてほしい。

0500074

発作時の手当方法がない。福祉行政が最悪の函館では視力センター入所中の学費、食費、お金の問題は全部自費であるという現状である。

〈膠原病・全身性エリテマトーデス〉

0600002

患者と同じ。

0600003

患者が充分静養できる体制をきちっと保証してほしい。

0600010

7年も入院、退院のくり返して現在も通院中ですが、全身性エリテマトーデスの他に外科、耳鼻科、種々の病院にかかる場合、高額料金に大変苦しくなります。(自己負担です)患者に対しての公費負担は望めないものでしょうか。(立替払いで良いですが全額公費負担に)

0600012

難病連組織の中に付添看護部を設けて患者入院時の付添者不安をなくしてほしいと希望します。

0600021

やはり親である私達がいなくなった時のことを考えると本人がかわいそう。どうやって生活して行くか等を思うと不安になる。

0600022

一日も早く完全に良くなる治療法の確立。

0600023

世帯主が身体障害者であるので、年齢的にも高収入が難しいので一日も早く患者の全快を願います。

0600027

9年間、今のような病状で過ごしております。学校時代から入退院で明け暮れ、親としてもかわいそうになります。当地にも専門病院が開設され、満足の行く治療のなされる事を願っています。

〈膠原病・強皮症〉

0700001

病気の原因を早くみつけて適切な治療が受けられるようになってほしいと思います。

職業を持っていることは患者にとっては何よりの生きがいと思われるので、その意味でも早く原因をみつけてほしい。

〈膠原病その他〉

0900001

①長期の療養で精神的にもいささか動揺しているのは見ていても辛い。

②専門病院も近くにはないようだし、今入院している遠い所では経費も大変である。

0900004

カナマイシンの副作用から全ろうになり、全国的にその数は莫大であり、この補償を強力に要請する。

〈高安氏病〉

000002

長期入院のための医療費補助。

内部疾患にも身障手帳を公布してほしい。

1000004

突然発作におそわれるので、本人が一人のときのことを考えると不安である。

〈サルコイドーシス〉

1100004

○新鮮血がほしい（病院でも望んでいるが）

○輸血（保存血液）3カ月に1度位200cc×5本しているが、この返済に時間がかかっている家族、兄弟、親戚だけでは長く続かないので。

〈再生不良性貧血〉

1200006

過去入院中、この種の患者に対する薬物等の副作用についてたずねたが、（入院3カ月後骨折）そのようなことは絶対はないとの事でした。結果は逆で患者は胸骨々折として診断（薬物副作用）、患者は苦しみ通してあった。現在に至りその事は医師側は認めている様ですが、今後この様な事をくり返す事なき様、医師側へ苦情申し上げると共に研究開発を強く望みます。

1200008

種々のこだわりを捨て、輸血の問題に立ち向かい、新鮮血確保（夜間、緊急時）等に尽力できる旭川市内在住のリーダーを求めています。私自身その先に立つには、余りにも未熟かつ小心ですので、どなたかのお力により、頑張りたいと思います。

1200010

早急に原因の究明と治療法の確立してほしい。そのためにも国からもっと多額の研究費を予算化してほしいこと。

一番心配な血液の確保もそうですし、今まで入院していた釧路日赤病院は3歳以上完全看護ということですが、看護婦不足や設備不十分な点が多分にあり、安心して入院させられないような状態でした。その点も是非国が金を借しまず、弱い者、病人のために多大な努力をはらってほしいと心から思わずにはられません。

1200011

通院でも良いから早く退院できて、家庭療養を望む。妻として外にでて少しでも収入を得たいから。

〈進行性筋萎縮症〉

1400001

①入院中ですが施設が遠いので面会に行くための経費負担が多いので近くにほしい。

②病院に宿泊施設が近くにあるが重症のため背負って連れて行っている。病院と宿泊施設は連絡が容易にできるようにしてほしい。

1400002

昨年11月10日に死亡いたしました。進行性筋萎縮症の原因、治療法、薬を一日も早く見つけて下さる様祈っています。

又、施設が八雲では遠すぎるので帯広にほしかったいつも思っておりました。又十二指腸潰瘍で度々（5回）帯広へ入院いたしました。医療費を何とかしていただきありがとうございました。

1400003

患者のためにも、少し病院をできれば北海道の中央に建てて下されば費用の面でも、大変私たちも助かりますのでお願い致します。

1400004

車椅子用の乗用車を市が常置するようにしてほしい。個人が車を持ったり、改造するのは大変である。

1400010

施設内介護員（ヘルパー）の所得を多くしてほしい。

1400011

現在、八雲療養所に入所しています。もっと近ければと思っています。（妹背牛）

1400012

親の死後の子供の生活が心配である。

1400013

成人患者の施設の充実。

1400015

私共のところの子供は、進行性筋萎縮症という病気です。今だに治療の方法もわからない様な有様です。一日も早く治せる方法ができる様に関係者の方お願いいたします。

1400020

家族も同じです。

1400026

用事ができてどうしても外出しなければならない時、患者をひとり留守番させなければならないので、外出先でも心配で、居ても立ってもいられないほどです。

そんな時、留守番に来てくれる人があったら、どんなに良いかと思い、切にそれを望んでいます。

1400028

良くなる見込みがないと医師に言われているし、医療費を公費負担にしてほしい。教育の面でも全身的な病気なので、どの程度のことができるかわからないが、八雲の病院に高等学部を置いてほしい。

1400030

八雲養護学校に高等部がほしいことです。私の子供は中学3年生になりました。中学を卒業しますと何もする事がありませんので、せめて高校教育をさせ、せめて勉強だけでも希望を持たせてやりたいと毎日願っています。どうか皆様のお力でよろしく願いいたします。

1400040

親が生きているうちは、いいのですが、親の死後の子供の生活が心配です。

経済的に心配はなくても身体の不自由な子供(人)を看護してくれる人がいるかどうか…。家族の者以外にまかせられないのでしょうか。

1400042

患者は入院しています。家には手のかかる幼児がいますので患者の様子、その他の事を連絡するためにも是非電話をつけていただきたいと思います。

1400043

特効的治療法が開発されていない現在、親がそばで介添えするのが短い余生の中で、もっとも患者の幸福なことで、国保の主旨から難病患者に治療できないのであれば、保護者介添え見舞制度をほしい。

テレビ・ラジオを楽しみにしている患者には、聴取料免除してほしい。

〈筋萎縮性側索硬化症〉

1500001

患者(主人)の病状が進むにつれ、家族の介護が必要になり、働くことができなくなります。一日も早く病気の原因を発見されて、快方に向うよう諸先生方をお願い致します。

〈小児の腎炎・ネフローゼ〉

1600001

○医療費を公費負担にしてほしい

○通院患者にも医療費を出してほしい

〈腎臓病〉

1700001

患者と同じ。

1700006

少しでも早く健康になってほしい。

〈ダウン氏症候群〉

1800001

○幼児期より教育指導を完全にしてほしい

○学齢期になっても適切な教育の場がほしい

○将来体力が弱くても福祉のある場所で職業をやって行けるようにしてほしい。

1800002

今一番困っているのは教育の面です。現在4歳9カ月になりましたので、保育所を幼稚園に入れて団体生活をさせ、少しでも子供の社会性又言語の面で伸ばしたいと思うのですが、幼稚園は設備がない、教諭の不足ということで、入れてもらえず、現在保育所に交渉中でありませす。

障害児も一般の正常児と同じに教育される権利を認めてほしいと思います。

保育所も一人の保母に40名では大変なので親がついて行って手伝うと話しているのですが、他の子供に悪いのだとされています。一応5

月になり子供達が慣れたら考えてみますとの返事なので、それを待っています。どうしても入所させてほしいのです。

1800004

(1)幼児期からの教育の場として通園施設をもっとほしい。

(2)患者の老後の生活保障をしてほしい。

1800005

端的に表現するならば、患者がいるため普通の家庭のように自由な行動ができず、周囲の無理解もあって不満が蓄積している。

外見からこの社会的苦痛と言おうか、自由に表現したとしても理解は到底できないであろう。

1800006

希望としては現在施設にて入所しておりますが大人になってからの働ける場がほしい。

職業訓練がぜひほしいて思います。

1800008

- 1 近所、周囲の人の思いやりが望まれる。
- 2 保育所や幼稚園などに自由に入れてもらいたいこと。
- 3 将来の生活保障（例えば親を失なった場合などの安定生活の保障）

1800009

福祉、福祉と声は聞こえますが、何かしら声だけなような気がします。

1800010

幸いこの4月から特殊学級に入級できまして喜んでおり、さしせまの要求、希望はみのった形ですが、近くの学校に特学がないので、通学にバスを利用しており、朝の通勤と重なり学校まで母親がついて行っている状態ですのでこの点で一番困っています。

1800011

早期発見と早期訓練に力を入れてもらいたいと思います。保健所では発見だけであとはどのようにしたら良いか指導もしてもらえませんでした。絶望的になる親に追いつけかけられる様に長生きできません。

こういう子を育てるのは大変な事などばかりでしたので一時はあきらめて、寝けも何もせず

子供の好きなことだけさせようと思いましたが、現実には大人のダウン症も大勢いるのでそんな事をしていたら大変だと気がつきました。そういう子なりに幸福に生きてゆける世の中でほしいと願っています。

1800012

通院、通学時の交通費の無料化。

1800014

症状は軽度ですが、やはり一般の子とは全く違います。従って遊び相手が近所にいず、妹と遊ぶだけです。今は幼児ですがだんだん成長すると共に、妹はだんだん離れていってしまいますし、通園するにしても送り迎えに手がかかり、通学するようになってからも送り迎えが必要ということなのです。

通園、通学が容易にできる方法が一番の望みです。

1800015

幼稚園の入園の門を広くしてほしい。

小学校への普通入学を一日も早く認めてほしい。色々な面への助成がほしい。

1800016

収容施設がほしい。（教育費も含めて）

1800017

すぐ上の子が幼稚園に通っていますので父兄会などに下の子を連れていきますと、喜んで飛んだりはねたりします。

それを見て近くにダウン症であっても受け入れてくれる幼稚園があるといいなあと思われまます。子供の顔が普通の子供と少し違うため本人と余り違わない子供達にまで、気持悪い顔しているなどと、いじめられるのを見て、もう少しこの病気に対し、他の健康な人達の理解がほしいと願われます。

1800018

現在9歳で特殊学級に通っていますが、一人で生活できる可能性は全くありませんし、小学課程だけやっと卒業できても、その先のことがこれから不安です。早く安心して教育できる養護学校や自宅から通園できる職業訓練所の設置を望みます。

1800019

患者にかかりっきりであり、又将来に希望がない。

1800022

働きに出たくとも置いて行く事ができず、保育所にでも入れようと思いましたが、社会福祉でダウン児は普通児と一緒には見れないと断わられたので、.こういう子供達のためにある社会福祉がもって親身になって協力してくれる様、もっと名ばかりの福祉でない様努力して力になってほしい。

1800025

まだ2歳の精薄の子供ですが、これからの成長過程及び将来のことに 関して非常に不安です。例えば、言葉が話せる様になるか否か。(今はカタコト)

普通の学校(幼稚園)行かれるか否か。(たぶん不可能)他人に迷惑をかけない生活ができるか否か、etc。

将来の子定が全くたたない。親が病気でもしたら、一人立ちできないので、誰か面倒みってくれるのか。いろいろ考えると不安なことばかりです。

1800026

1 病院の医気に出生と同時に病名をきかされましたが、ただ病名と短命で5~6歳までの生命とだけです。10年~20年前まではそうでしたのでしょうが、医学の発達した現代では生命も伸び又、たとえ短命であっても早期訓練では伸びる力のあのあることをもっと親に話して無能な子供に育てないことを、ただ親に悲しみだけを与えないでほしい。

2 就学児にはようやく教育の場が与えられましたが、私達の市ではまだ入園児についてはその場がありませんので、ぜひ一般の保育所、幼稚園に入園させてほしい。

1800028

年々福祉の光も当たるようになり、この子でも教育の場が広がってはきておりますが、我子のように重度で心臓の弱い子はまだ受け入れてもらえず、やむをえず通園、施設に通っている状態です。学校にこの子を合わせるのではなく、この子に合った学校教育の場を切に望んでおり

ます。

1800029

子供が小さいが、明るく生きて行ける理解の場が絶対必要。保育所一つ入れるのにもどれだけの苦しみをして入れたか。国が保障し、保母の考え方を専門的にすべきだ。親が安心して生きられる様に。

1800030

子供が施設に入園して3カ月程になります。が、訓練用具、遊具等がお粗末なので充実してほしい。施設に入所を希望しても、なかなか入れないとか、就学時になっても適した学校、施設等がないため入学できないなど、福祉施設が非常に少ない。各市町村単位で施設、特殊学級、訓練施設等を早急につくり、未就学児童のないように努力をしていただきたいと思います。

1800031

来年度、学齢期になったら、近くの学校、養護学級に通いたいのですが、障害児がいる割合に養護学級があまりにも少ないのに、果して近くの学校に通えるかどうか一番心配です。

1800035

教育、言語指導、一般市民がもう少し理解してほしい。

1800035

養護学校が近くにないため、毎日送迎が大変なため学校専用車で近くまで送迎を希望します。

1800036

出生の翌日にダウン症候群の病名を宣告されました。看護婦の口からは「知能が低く学童期までの生命」との説明に、早く死んで親孝行してほしいとばかり願いました。

生後3カ月目に、手をつなぐ親の会に泣きながら子供を連れて参加し、初めてそこで今は延命して訓練すればそれなりに伸びることを知らされました。

なぜ、早くに訓練、集団生活は知恵遅れの子に必要なのだから、又児童相談所、保健所へ相談に行くようにというアドバイスをなぜしてくれなかったかと残念です。つまり病院の助産婦

や看護婦に正しい認識をもたせ、このような障害児が生まれた場合、親はどうすればいいのか、どんな態度で子供を育てなければならぬかを教えられるようなシステムがほしいと思いました。

1800037

先づ保健所は異常の早期発見に努めること。そして病名が判名しだい、それに伴う医療的、教育的また福祉的な事に親切に解るように説明すること。現状はあっちこっち鼻をぶっつけ、しばらく少しずつ解って行くという有様で保健所へ相談に行けば福祉事務所へ、福祉事務所へ行けば児童相談所へ、また病院も福祉の方面の事は無理解ということで、たらい回しの感が強い。一元化すべきと思う。つまりは保健行政、充実ということ、社会保障、教育保障という事である。

〈側わん症〉

1900001

総合的に療育体制を考えていただきたい。

1900002

遠路札幌の病院（北大）に通院しても患者が多く、待つ時間だけ長く、医師とゆっくり看護の仕方、病状についてくわしく説明してもらいたいのだが、医師も次の患者がひかえているため、どの患者に対してもわずかしか診察の時間がないようである。係りの医師をふやすか、（週1回の診察です）治療費を増やすようにしてもらいたい。

1900004

医学上、治療法がないときいておりますが、一日も早くこの開発を。

1900005

通学のため遠距離（1時間）であり交通機関が混雑を極める中を重いカバンが体に悪く疲労が甚しいようです。教科書を2部揃え、1部学校にあずけたりしておりますが欠席が多く授業について行くのがやっとなので、学校生活が苦痛のようです。また精神的にも不安な日を送っている様です。

一時も早く原因究明と治療法の確立などを願っております。

1900010

ギブス（コルセット）に2年～3年入っていれば自然治癒（骨の成長が止る時ある程度まで直る）を望んでいる様な感じであるが、2年～3年とは大変な長期間であって、それもはたして完全治癒するかどうかもわからないのである。もう少しこの病気に対して医学の研究を望む。

1900011

旭盲に入学しているために、約1時間の間の子供の介護のために主婦として、工場をやめてしまいました。

そのために家が苦しくなった事と又着る物が傷むために、いつもの年の倍位の数になるので少し困っています。医療費はかかりません。ただそれだけは有難く思います。

1900013

遠隔地のため通院に要する交通費が医療費よりはるかに多くかかるので、せめて患者だけでも補助していただければと希望しています。

1900014

一日も早く病因解明出来ればと思います。

長期療養のため医療費と精神的な面の苦痛、これをどの様にしてあげたらよいか先々の事もいろいろと心配です。

1900015

医療機関との距離が遠く、交通費が多くかかる。最低交通費、宿泊費で1泊、2万円は必要のため。

1900019

楽しい青春時代もついに暗くなります。

同じ仲間同志ともっと交流して少しでも楽しく過ごせたらと思います。

1900023

医療費公費負担、病気の原因その他の究明、治療装具の改善及び軽量化。

1900027

側わん症は札幌北大病院でしか見ていただけないので、室蘭から通院するのが大変です。地元で通院できればと思っております。

1900006

通院するのは何か月に1回ですけれど身内に

頼んで泊めてもらったり、皆に迷惑をかけているのが一番心苦しいです。子供はグチ一つ言わず元気に通学してくれますので安心していきます。まだまだひどい人があるので考え様だと思ひ、子供と一緒に明るく生活できる様工夫しています

〈血友病〉

2000005

どこの病院でも診て下さるようお願いしたい。指定病院も1カ所しか医療券がきかないのはおかしいと思います。

2000006

○将来についてと教育方法、又職業についての問題。

○年齢をかまわず、医療費の保護（国又は市町村での負担）。

2000007

月日の流れもあっという間に過ぎ去り、27年余、芳孝の兄も同じ病気でした。3年前に世を去りました。2人の子供は痛む、やむのくり返して、1人が治れば1人、時には2人の子供が同じく枕を並べて入院することもございました。最近はや痛むことが続き、今日で一週間やっと足がつける様になり、私もほっと胸をなでおろし、又アルバイトをして交通費の代だけでも82歳の祖母をお願いして不安の中ですがです。昨年10月より医療費無料の愛の手が差しのべられ有難く厚く御礼申し上げます。

出血のくり返す子供の顔色を見ていながらも、今の世のありがたさを私共も頑張らなくてはと思っております。

2000008

私は息子に対し、またこれからの願望はやはり血友病に伴った余病も含めて各病院がスムーズに受診できることを望みます。

息子は今現在、社会保険本人を使用して、治療費はかからず入院していますが、現在の社会情勢ではとても残念ながら入院しても支払いが困難になってきます。本人もそれを考慮して無理な仕事をやりながら治療を続けていたけれど、結果的には身体の為か社保の為か解らない現状になってしまいました。

社保の為には仕事はきつい、かと言って社保なしではいつ発病するか解らない。好きな職業もつけず少々無理でも社保のきく所へ入らざるを得ません。だから一日も早く願望を果たし、好きな安定した職業にもつかせてやり、長い病院生活から出してやりたい。

息子も現在は血友病ならびにそれによる余病のためには1年3カ月もの長期入院しています。

2000011

患者のいる世帯に対しては税金免除を道・国に望む。

2000013

身体障害者手帳の等級の査定に関して、全内部障害者に対する配慮がほしい。

2000015

長年にわたり病魔と闘い今日になり、血友病が難病連に加入され心より有難く思います。良い悪いとどの病名によらず、患者、家族共々に乗り越えて生命の尊さを知らなければならないと思います。今後共、全国の同じ苦しみを背負った私達が団結して力強く前進したいと考えます。代表の方々には日夜大変なことでしょうが何とぞ御力を発揮され、私達をお願い申し上げます。

2000017

①通園しているので午後からも診療をうけたい。

②通院するたびに先生が違うので治療を統一してほしい。（私、母親から血を採り子供に輸血するために私がものすごく疲れてしまう）

③通院する時のタクシー代を半額でもよいから負担してほしい。

④この病気に関する治療費だけを無料にするのではなく全て無料にしてほしい。

2000018

急時にいつでも入院できる体制がほしい。（特に札幌医大病院）

主人の場合、今のところ健康人と変わらないので心配ありませんが、万一事故あるいは手術の必要な病気になった場合の処置が現在の医学でできるのかどうか不安です。今のところまだく

わしい検査もしないので血液の中の何の因子が不足かはっきりしていません。

早急に血液に対する、あらゆる研究を国の力でしてほしいと思います。

2000020

1 大学病院（医大）などに入院する場合にいつでも入院できる体制がほしいと共に介護者の宿泊できる施設が近くにほしい。

2 通常の小学校などに入学できない場合の養護施設の完備を望みます。

2000021

養護施設の充実と教育の場、職業の問題を国で保障してくれるよう強く望んでいる。

2000024

うちの子供の場合、血友病ですが、医療費は公費負担になりましたが、指定病院、それも医療券の置いてある病院でなければ無料にならず、指定病院であればどこでも無料になるよう希望します。

2000027

公費負担の実現。

2000029

○一般的に医療書には血友病は記載されていない場合が多い。

○血友病についての研究の充実を望みます。

〈リウマチ性関節炎〉

2200002

安心して治療できる事にしてほしい。

2200004

患者の立場と同じ。

2200006

公費の負担と治療開発の、一日も早からんことを祈ります。

2200009

患者と同意見。

2200010

患者の立場と同じ、いつも家族に話しております。

2200011

母が痛がっているのを見るとぼくはものすごくつらい。一日も早く特效薬が見つかってほしい。難病対策をもっと進めてほしい。

とにかく原因を早く解明して、母達難病患者を救ってほしい。

2200019

医療費は国民保険によっているが、3割負担となり、最近医療費が高くなって困るので全額公費負担にして頂きたい。現在65歳ですから公費負担の年齢を65歳迄下げしてほしい。

2200022

病気治療費の全額公費負担を望みます。

2200040

うちの場合は小さい子供がいるため、入院して手術などをしても付添いができないので手術した3日位でも付添いがつける様にしてほしい。

2200055

多発性関節リウマチ炎の一日も早い完全な治療方法の実現を望みます。

〈その他の疾病〉(大腿四頭筋短縮症を含む)

2300005

病院は患者に対して真剣に取り組んでほしいです。又最近、バセドー氏病で困っている人が沢山おります。どうぞこの病気についてよろしく医療機関をお願いいたします。

2300007

私も丈夫でないので家事の手伝いをしてほしい。

2300008

早く息子が治り、元通りの体になり、社会生活に復活していただきたいと、そればかり望んでおります。息子も友達が皆元気に働いている姿を見てはあせってますがどうすることもできない今の状態で、転々と病院生活で本人もこのごろ絶望的で、そばで見ている母親の立場として胸がかきむしられそうです。

主人が亡くなってから、1年足らずで事故になった時病院の先生より、「息子さんはもうだめらしい、あきらめて下さい」と言われたときは失心致し、看護婦さんに倒れかかりました。それでもと、主人の仏前に一週間座ったきりでした。10日すぎ意識がもどりはじめたその時から前の体の調子がちがう状態になったのです。ここには名前をあげていいか悪いか私には判断

しかねますが、ある病院の先生は「息子さんは母さんに甘えている」と言われ、母子して泣きながらその病院を退院してきました。

2300013

病院に一言。

妊産婦へのレントゲン撮影（奇型児が生れやすい？）は危険だということを無知な患者には気を配っていただきたい。

国に一言

施設、訓練所 etc 収容人員を増員、又はいろいろ施設を増してほしい。

2300019

完全看護といいながら、重症患者には付添いがいります。それでは完全看護とはいわれないと思う。

看護婦さんのことですが、ごく一部の親切な方を除き、これでも教育を受けた看護婦さんかと思う程、やさしさに欠け、する事が乱暴（注射などの扱いその他）、患者に対して言うべきことでない無神経な思いやりないすごい事をズケズケ言う人がいる。

2300020

1年毎に手足の自由がきかなくなり、言語障害が起きるなど恐い病気です。慈恵会病院入院中、医大から半年交代位で医者がきますが、治療の方法がないと言われています。

やがて歩けなくなった時、看護を頼まねばならないのですが、付添料が1日3,000円もするので、途方にくれています。（健保はきかないのです）

身障者（2級）の手帳を持っていますが、せめて付添料は国で負担してもらえるよう強く要望いたします。

現在親一人、子（長男独身、勤務中）、一人の家庭で付添できる者はおりません。

2300029

遠い所入院中の患者を見舞うための時間的、金銭的負担を少なくしてほしい。患者を安心して預けられる病院の施設がたくさんほしいです。

2300032

不自由児の子供たちが、いつでも入院できる

ような施設を作って下さい。申し出より約1カ年も待って、ようやく入院できるようでは、良くなる子供も治らない現状です。もっと施設を増やして下さい。お願い致します。

北大病院で手術をしましたが、どうにか正座できる程度で、これから大人になるまでに何回も手術をしなければだめとのことですし、医療費の公費負担はもちろんのこと、大人になっても正常の人とは大きなハンディキャップがあるので身体障害者手帳等の発行をしてほしい。

2300038

四頭筋の手術を受け訓練を続けていますが、この手術は生成がとまるまで再度（2・3度）受けるとのこと、手術と訓練などのくり返して、学業面、友人との関係など安定せず、将来のことなどとても不安です。手術をくり返すと筋力が弱くなるとのこと、体力的にも十分なものにならないことなど、もっとはっきりした将来のことなど知りたいと思います。

2300039

患者と同じ。

2300040

手術後現在に至り（約1カ月）、今のところ異常は認められないが、今後再発した場合には適正な治療を望む。

2300041

医療費公費負担、安心できる治療方法、1回手術を受けていますので、その時の感じたことから一つ。

2週間ギブスをかけられ、目を離されないものですから、それにかかなり重く、一人の介護は、これから子供が大きくなりますので無理です。介護者補助的でも良いですから、入院した場合ほしい。

大部屋でなく、せめて2人部屋、前は6人部屋に入れられ、皆付添のいらぬ病人ばかりの所でしたが、病人が退屈がって夜遅くまでテレビ・ラジオをかけられ、大変迷惑しました。日中は下の子供を連れて看病したので、うるさくて寝られないと同室の年寄りから苦情、はっきりいって看護した私の方がダウン寸前になりました。

2300042

- ①子供の病気について詳しく知りたいこと。
- ②治療法や原因を明確にしてほしいこと。
- ③子供の成長にしたがって進む病気について、とつても不安に思う毎日です。
- ④交通費や医療費の無料化、及びもっと近くに専門の病院があつてほしい。

2300043

まだ完全な治療法がないとのこと。いつ再発するかわからないので、いつも不安をいだいている。一日でも早く、少しでも早く治療法その他（例えば絶対に一度手術したら再度しないとか）を考えてほしい。はっきりしてほしい。

2300045

患者と同じ意見です。

2300046

患者である子はまだ5歳です。自覚症はないので、はしやいで遊んでいるのですが、歩行、走行の姿は大変異常でこのままではもっと大きくなつたら、ひどい跛行になるのではと恐れています。手術の時期を病院側でも決めかねているようですが、医療の側での見解が病院によってマチマチです。ある病院では今の時期が最適と言われ、又新聞雑誌などの記事では、手術は弊害の方が多しなどとあります。国としてのもっと自信をもつた見解がほしいと思います。医学的な面で治療方法について明解なものがほしいと思います。

2300047

大腿四頭筋短縮症ですが、小三ですので今さしあつて困る様な事はありません。将来少しびっこをひくので困るなと思う程度です。

2300048

両肩、両足手術をするよう言われていますが、重度のため手術の結果の保証はできないそうで、手術して直るとは言われたいとのこと。手術をするのがとても不安です。今以上に悪くなつたらと考えてしまうのです。

2300049

患者には将来、大腿四頭筋短縮症の病名がつき、小学校二年生である患者は、教育、そして職業、いずれ手術をしなければと診断、成人し

てから患者自身の問題が起きてくる。親として心配です。一日も早く病院からカルテを取り、注射か薬かを厚生省に出し、難病にとりくんでほしい。よろしくお祈りします。

2300050

- 1 治療法の早期確立
- 2 治療費、交通費の公費負担
- 3 職業（将来）の保証
- 4 厚生省、医療機関の責任を問う。

2300052

親達（私共）が疑わしく思つて診察を受けた10数年前に、そしてその後2回にわたり、年月を置いて医師にみてもらつても判然とした診断とした診断も得られず、遂そのままになってしまい、今この様な断定を受けてもどうにもならぬ現状です。今回の検診でも、もはや成人（19歳）になってしまつて治療の段階でないと言われても、不満の持つて行きようもない有様です。投げて気づかずにいたのならともかく、就学前から気づいて病院の門をたたいても「何もない」、^①「親の考えすぎ」で片づけられてはやりきれない。

今回の検診で多くの重症の方々を眼にし、うちの子は日常生活には特別支障はないのを有難いと思わずにはいられません。

2300053

今後、たびたびの手術が必要のため、医療費の負担なく将来の生活の問題等を考えてほしい。親として精神的に苦しい。

2300054

親の立場からお話いたします。

現在子供は「小児ネフローゼ」で、国立療養所西札幌病院に入院中（約1年1カ月経過）のため大腿四頭筋短縮症と判明しつつも、未だ何の処置もとれぬ状況です。

担当医師とは常に話し合つていますので、時宜を失することは無いと思いますが、今一番望みたいことは、的確で効果的な医療技術と医療体制の確立です。それにこの短縮症が「医源病」と言われるように、子供は医師の過失による犠牲者です。当然に医療費は全額を公費負担すべきだと思つて。

全国多数の同病で苦しむ子供たち、その親たちの悩みを行政機関の衝に当たる人はもっと真剣に考えていただきたい。

2300055

将来、学校なり日常生活での事を考えますと

不安を感じます。元気な子供を見て、同じ事のできない自分を見つめる時の事を思うと、親としても是非、何らかの方法でこの病気を治してやりたい気持です。

F 患者団体と難病連についておたずねします。

(1) あなたが参加している患者団体の名称。

1 団体名

北海道のみ
北海道支部

2 参加していない

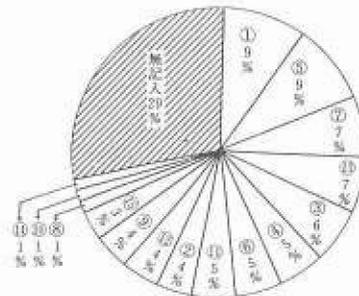
このアンケート回答者における団体加盟状況を調べた。無記入の29%は各会の活動の不徹底か、あるいは活動に対する関心の薄さを表しているのだろうか。アンケートの実施にあたり若干数を病院待ち合い室で配布したが、その方々から寄せられた回答はそう多くはないと思われるので、以下の回答における無記入率の高さと合せて考える必要があるようだ。

この回答の比率が必ずしも各会の実際の全員数の比率とは一致していない。また昭和49年の7月以降の加盟団体については調査対象になっていない。入会していると答えたものは97名であった。

(2) あなたはいつこの団体に入会しましたか。

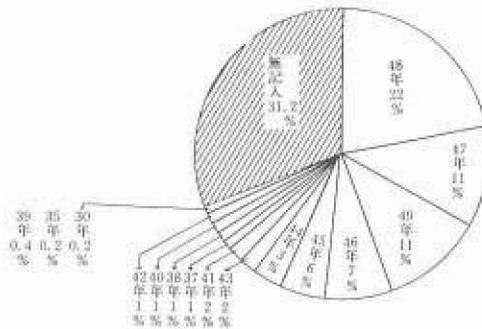
いつごろ入会したか調べたのだが、大部分は昭和47年48年49年であり、ほぼ患者運動の高まりと一致しているといえる。中には昭和30年、35年入会というのがあるが、道難病連加盟団体内、創立の一番早かったのは日筋協の昭和39年、道友会の昭和41年であるから、少しづつづつが合わなくなる。

図F—(1) 加入団体



- ① 北海道パーチェット病友の会
- ② 日本筋ジストロフィー協会
- ③ 全国筋無力症友の会
- ④ 全国膠原病友の会
- ⑤ 北海道スモンの会
- ⑥ 北海道ヘモフィリア友の会
- ⑦ 日本リウマチ友の会
- ⑧ 地域福祉研究会由仁
- ⑨ 全国スモンの会
- ⑩ 北海道再生不良性貧血患者と家族の会
- ⑪ あすなる会
- ⑫ 北海道側わん症児を守る会
- ⑬ 小鳩会
- ⑭ その他
- ⑮ 大腿四頭筋短縮症

図F-2) 入会年



(3) あなたはどんなきっかけで、この団体に入会しましたか。

- 1 最初から設立運動に参加していた。(全国として、支部として、単独として)
- 2 新聞その他の報道で、この団体の存在を知り参加した。
- 3 医療、福祉、教育等の関係者から聞いて参加した。
- 4 知人、友人の紹介で参加した。
- 5 その他

入会のきっかけは、新聞等の報道によって会の存在を知り入会したものが一番多く26%であった。最初から設立運動に参加した者が13%もあった。これは、この調査に回答した人の中で、各会の役員をしている人の比率が高いことを示しているのかも知れない。行政・教育の関係者から知らされたものが13%というのも興味のあるところである。また友人、知人の紹介によるというものは、概ね報道による26%と同じようなパターンと考えてよいのではないだろうか。その他に記入されていることは次のとおりである。この項目については設問の仕方が充分ではなかったと思う。

〈スモン〉

自ら創立に協力参加す。原告団事務局からの連絡で。患者より。

〈筋無力症〉

友の会の会員により紹介された。同病の人から知らされた。

〈ベーチェット氏病〉

北大病院から。会合に出たことはなし。病院の先生に紹介されました。友の会より通知を受

けて。大学病院にて。ベーチェット病友の会のすすめで。

〈膠原病〉

団体の存在は医師から聞き、支部からの直接の勧誘がありました。入会者のすすめで。

〈高安氏病〉(あすなろ会)

会長さんから直接。同じ病院の先生から聞かされて。

〈再生不良性貧血〉

北海道難病連より知らされて。

〈進行性筋萎縮症〉

同じ病氣を持つ親のよびかけ。

〈ダウン病〉

病院からのすすめで。札幌での結成大会の案内をいただいて。

〈側わん症〉

側わん症の会の代表者より直接連絡あり。会員の人に聞き入会した。設立発起人

〈血友病〉

病院の先生の紹介。会の方でメンバーを調べていたので会より通知。兄の紹介で。

〈リウマチ〉

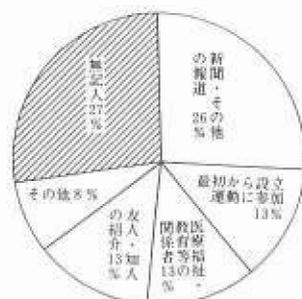
道支部の方からお世話になりました。入院してから患者に聞いて。

〈大腿四頭筋短縮症〉

子供が検診を受け、一応患者と診断されこの団体に入会した。

図F-(3) 入会のきっかけ

図F-(3)



(4) 入会しない理由 (いくつ答えても結構です)

- | | |
|-------------------------|----------------------|
| 1 なくさめ合いやグチのこぼし合いがいやだから | 6 患者の団体は無意味だから |
| 2 病気を忘れていたいから | 7 政治に利用されると思うから |
| 3 病気を人に知られたくないから | 8 患者は、おとなしくしているべきだから |
| 4 入会して、病気がなおるわけではないから | 9 団体があることを知らなかったから |
| 5 お金がかかるから | 10 その他 |

入会しない理由で一番多いのは「団体のあることを知らなかった」の19人である。この人たちが今後入会を希望するかどうかは調べなかったが、会の現在の活動状況に止ってはいけなことを示しているように思う。

「なくさめや、グチのこぼし合いがいやだ」

「病気を忘れていたい」「病気を人に知られたくない」「入会して病気がなおるわけではない」と答えた人たちについては、私たちの活動の本当の姿や、その目指しているものを理解してさえもらえたら、それぞれ入会してもらえる人たちではないだろうか。なぜなら現在活動をしている私たち自身もこのように考えていたといえるからである。「お金がかかるから」という10人の人についても、なぜお金がかかるのか、それはなぜ必要なのかを話せば、きっと理解してもらえるのではないだろうか。

現在道難病連加盟団体の大部分には、生活に困っている人や生保の受給者は会費の減免をするという規約を持っていることも知ってもらいたいことの一つとなっている。

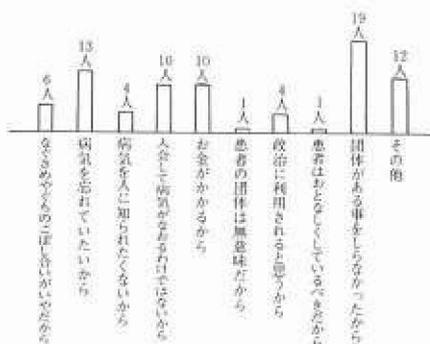
残りの3項目の6人については、一見もっと

もな意見のように思えるが、その発想の根底となるものをつきつめていかなければならないのではないだろうか。しかし、このような意見もまたわれわれがよく耳にすることなのである。

「その他」の記入例では、この調査のいう「団体」を難病連のことと誤解している人もいる。

「難病連は報道では知っていたが本部がどこにあるのか知らなかったのでもまだ加入していない」「言動においてできない」「今自分が働いているので」「入会したいと思っていますが勇気がありませんでした」「遠地のため自分の病気で精一杯だから」「自分のすすむ道があったから」「体の調子が悪い時参加できないので」「本人の意思がはっきりしない」「これから入会したい」「手続きの方法がわからなかった」「4月末に知り現在思案中です」「団体のあることは知っていたが手続きの方法を知らなかったが、入会した方が良かった」と思っていた」

図F—(4) 入会しない理由

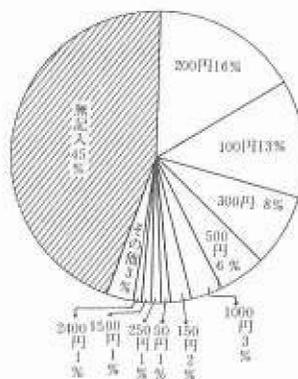


(5) 団体の会費はどのくらいが適当と思いますか。

月額 円 (現在 月額 円)

会費はどのくらいが適当と思うかを調べた時点は昭和49年度であることを考慮する必要があるが、100円以下と答えた人が16%と比較的少ないといえる。200円16%、300円8%というあたりが比較的多く、現状と合せて、ほぼ普通の線なのであろう。大体月額500円位までが適当ということになる。1,000円以上が数名あるが、その中で1,500円とか2,000円というのは年額の間違いではないかとも思う。

図F—(5) 団体の会費はどのくらいが適当と思いますか。



(6) あなたは団体の運動に、どの程度参加していますか。(いくつ答えても結構です)

- 1 総会に出席している。
- 2 会の活動に実際に参加している。
- 3 役員会やその他の会合に出席または傍聴している。
- 4 団体からの文書、会報等を読んでいる。
- 5 いく人かの会員と、日頃おつき合いをしている。
- 6 患者に入会をすすめている。
- 7 その他

どのような活動に参加しているかについて、半数以上は会報などを読んでいるが、また半数近くも人が会報さえ読んでいないことになるのであろうか。この項目は複数回答をしてもらったのだから、むしろ後者の方がより事実に近いかも知れない。

総会に出席したり、また自主的な活動をしている人がだいたい会員の2割弱いるということになるのだろうか。複数回答なので各回答を合計するというわけにもいかないもので、はっきりとした全体像はつかめない。設問をもっと整備するべきだったと思う。

「その他」の記入例

〈スモン〉

「まだ加入していない、難病連には」「意見を陳情す」「地域ごとの結束、交流をはかりたい」

〈筋無力症〉

「まだ入会していませんので」「言動不能の病に追われてできない」

〈ペーチェット〉

「地方にいるので出席できません」

〈膠原病〉

「家族が時折会合に出席」「入会間もないので団体運動はしておりません」

〈高安氏病〉

「入ったばかりでまだわかりません」

〈ダウン症〉

「函館と連絡をとり、同病の者に諸手続き等を教えている」

〈側わん症〉

「今後会合に出席する」

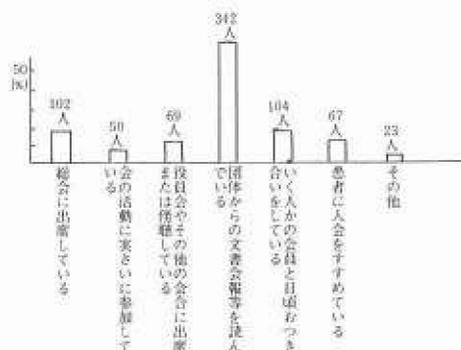
〈リウマチ〉

「全然していない」

〈大腿四頭筋短縮症、他〉

「入会したばかりです」（2例）「地方のため会合参加等は不可能である。」

図F-6) あなたは団体の運動にどの程度参加していますか。



(7) あなたは、自分の所属している団体の運動に、どのようなことを強く望んでいますか。

(いくつ答えても結構です)

- 1 会の組織を強化すること。(支部づくり、役員人事、PR、会員相互理解等)
- 2 政府や自治体に対するはたらきかけ。(医療、福祉、予算対策の推進等)
- 3 通院バスのサービスや、レクリエーションなどの会員へのサービス事業。
- 4 専門医療機関の紹介や、医療、福祉等の情報、資料の提供。
- 5 悩みごと相談や、はげまし合い等の精神的支援。
- 6 実態調査や事業報告、体験談や療養指導等の会報発行。
- 7 その他。

自分の所属している団体に何を望むかという調査について、ここに現われた結果を加盟各団体は真剣に受けとめる必要がある。会員のこれらの希望を一体いくつの会が、どの程度実行しているのだろうか。各会の活動の再点検に役立ててもらいたい。

「その他」の記入例

「不参なれどよい国柄を希望」(筋無力)

「会員自身の開明」(ダウン症)

「十分にやっていますので満足しています」

「今までの活動に対して感謝しております」

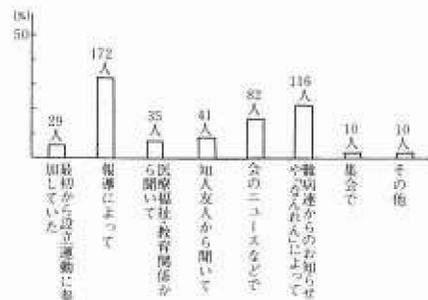
(以上血友病)

活動に対して「満足」という人もある。しかし、このアンケートの全体の量が多すぎたのか、だんだん意味のよく分らない書き込みが増えてきた。

図F-8) 難病連の存在



図F-9) どのようにして知ったか。



00 あなたは、難病団体連絡協議会の運動に、どのようなことを望みますか。

(ご自由にお書き下さい)

最後に難病連の活動についての要望を書いてもらった。様々な注文や希望、要望をいただいた中に、この一年の間に実現させることのできたものもいくつかあるが、しかし、生活面などの要求については、まだまだ多くの部分に未解決となって残っている。活動についても例えば「なんれん」の点字版の発行などは、なんとか実現させたいものだと思う。また、ここに激励や活動に対する感謝の言葉なども多くのせられているが、私たちも一層の活動の充実と発展をもって、これらの方々に応えたいと思う。全記入例を掲載します。中には批判の声もありますので、どうか最後まで読んでいただきたいと思います。

ここには、なんとかして病気から解放されたい、現状から脱出したいという患者や家族の願いが、難病連に対する要求や期待や信頼、そして批判となって書き表わされている。そして同時にこの短い文章の一字一字の間には、自らの苦しみを礎とした使命感とも、死を見つめきった中で生まれた人間性とも云うべきものが、鋭い光となって書き込まれているのではないだろうか。

活字になってしまっただけは何の変哲もない文字の羅列になってしまったが、実際に書かれているアンケート用紙のうすい鋭筆のたどる線の本一本、細い字、ふるえるインクや誤字の一つ

ひとつが、言いようもない苦しさに伴って、読む者の胸につき刺ってきた。

この要望の中に書かれている批判や提言、あるいは無理解とも思われるものも含めて、ここにあるのは、まぎれもなく、私たちの声そのものであります。この一つひとつの声を大切に大きく育てなければならぬと思います。

(43) 患者の立場から

《スモン》

0100002

老人ですので余りわかりませんが、少しでも

体が楽になったらと思う毎日です。

0100003

私は足が不自由でどこへも出られません。難病団体連絡協議会が運動して患者のために一生懸命になって下さるのには心から感謝いたします。より頑張ってお下さるようお願い致します。物価高騰のおりから、こうして紙代も仲々大変だと思います。私も今の境遇で大きいことはできませんが、月々いくらか申して頂いたらお送りしようと思います。どうぞ申して下さい。

0100005

(1)治療法の確立の促進

(2)生活の保障と治療を安心して受けられるような運動

0100007

どのようなことでも身障者に変わりないので、すべて身障者に区別つけず、暖かく見守ってほしいです。

0100009

①北海道難病連にはまだ入会していないが、難病患者としての希望を書いてみます。私はスモン病で現在のところ適当な治療法がないので、先ず国に対し確実な治療法の開発に努力してもらいたいこと。

②長い闘病生活で経済的に全く行き詰っているために、病気のうえにその心配で、一層病気が悪化することは難病患者共通の悩みと思われるので、第1に経済的救済を訴えたい。

③治療を受ける際にもっと簡単に受けられるよう手続きを簡素化してもらいたい。

0100011

多くの社会人が認識するように努力願いたい。

0100012

①費用がかからないこと。

②病人が満足した病院で長くいることができること。

③介護者を国で世話してほしい。

④完全看護の病院がない、わからない。

0100016

私はスモン病になって11年になります。最初は歩けなかったのですが、いろいろの治療を

し、又運動等をしてようやく歩けるようになり、今では家事をしています。

長い間このようになりますには大変なお金がかかりました。主人にも本当に気の毒に思います。下半身がマヒしておりますので、冷たいやら、シビレて夏でもスカート等全然はけません。老後になったら普通の人よりも早く足の運びも悪くなり、冷えやシビレがひどくなるのではないかと、今から老後のことやら、お金のことが心配です。

0100020

1、連絡協議会の地域毎の組織づくりに積極的に取組んでほしい。函館(道南)にも是非つくりたい。援助してほしい。

2、地方毎に難病患者(疑いも含めて)の集団検診、専門医を派遣しての実施。

0100021

一日も早くスモンの治療法のできることを願っています。それから二次訴訟をできるだけ早く進めて下さるようお願いいたします。

0100022

障害者、難病世帯の税金を免除、医療費の全面無料化。

0100023

1、漢方薬、指圧、マッサージ等全額自己負担となっているものの公費全額負担になるよう関係機関に運動すること。

2、タクシー、飛行機等についても半額程度の割引をさせること。

3、スモン訴訟上、重要な裁判訴訟となる診断書、投薬証明書等をさせた医療機関ではこの裁判が終了するまでカルテの保存期間を延長させるよう義務づけを行うよう依頼すること。

0100026

生活の安定、住宅の無料優先、難病患者のリハビリテーション治療施設を道内に3カ所以上と専門医師も見つけてほしい。

0100029

現在訴訟原告なので原告団体との対外運動に参加しており、それだけでやって行きたいと思っている。

団体に参加は費用も要ることであり、同じス

モン患者でも収入源担当者が患者の場合と被扶養者が患者の場合と考え方が相違し、患者症状は医師も判っていない患者のみの苦しみであり、バタバタするだけ腹立ちがする位のもの。

0100031

○生活の保障

現在目も見えず、歩けずに両親と妹と頑張っておりますが、両親も年老いているので、生活の保障を確立してほしいと思います。

○車いすで入れる会館を一日も早く設立してほしい。

目が見えないので耳で聞くことが楽しみにもなるので音楽等、車いすで入れる所がほしい。

0100033

1、なんれんのように窓口を広げても病気がそれぞれ違うので、会そのものに意義があるか疑わしい。

2、政府や自治体に対する難病全般に対する医療費の無料化など積極的に援助する会とするなら存在価値は大いにある。

0100034

難病者の治療費及び交通費から生活費まで国の負担にするよう働きかけてほしい。

0100035

こんなに立派な会ができたことを敬服します。ただでさえ、難しい患者ばかりの意識を統一、理解させての活動、ご苦労様です。

大同団結といいますが、より力を合せて有意な推進を進め、望まれる成果の上がることを期待します。今後ともよろしくお願いします。

0100036

今までの会はすべて気休めの会にすぎなかったもので、この会は是非実のある会にしてほしいです。

0100039

今までは自分だけが取り残された存在と思いきり悲しんできましたが、「なんれん」によって、私より年少者の方が不幸な病気に苦しんでいることを知りました。

(7)①、④、③、④、⑤、⑥は全患者が望んでいることでしょう。前進を祈るばかりです。

0100051

重度身障者は汽車運賃は無料だが、これは運賃のみ故、急行料金その他にも枠を広げてほしい。それとも身障者は鈍行に乗れというのか。また今は航空機が通常の旅行機関となっておる今日故、これらにも恩典がほしい。特に身障者には長時間旅行は苦痛故。

スモン病は他の難病と同様治療法のきめてもなく、長期間苦痛に悩むなど多くの共通点はあるが、ただ一つ特異な点はスモン病は薬害による作られた病気で、患者自身は何らの罪もない。国、製薬会社、医療機関はその責任をとるべきである。

その点、イタイイタイ病、四日市ゼンソク等企業公害ともちがいが、全くの薬公害であることを重視すべきである。

0100053

世の中の人々は難病とはそれぞれのものも知らない人が多い。広くPRの必要性を感じます。

ただ、難病とは病人の集団位にししか思われたいのが残念、国に対してははっきりした態度をとらせるよう働きかけてほしい。

0100056

○大衆の支援を得るための強力なPR運動。

○完治のための療法開発のための専門の研究機関と治療施設の設置を当局に働きかける運動

○患者の現在及び将来の生活不安解消のための予算的措置を政府に働きかける運動等、一段と強力に推進実現されるよう望みます。

0100056

私は盲人のため何もわからないので、点字をもってご通知願えれば、この上なき幸せと存じます。

0100059

難病団体連絡協議会の運動の方々には本当に感謝しております。

私の病気はスモン、今でも腰から下がツビレ、マヒの苦しみ、不自由、1日も早く治りたい、ただそれだけ。

私には何もできず、申し訳ありません。皆様のご厚意にすぎるだけです。

運動の方々には恐縮ですが今後ともよろしく

お願い致します。

0100067

難病連のご活躍にいつも感謝いたしております。今後とも弱い我々のためによりしくお願いいたします。

0100069

会の組織を強化し、国や道の援助を得て専門医療機関を設け、一人でも多くの患者がなくなることを望みます。私は軽症でも世の中がいやになり、家族たちにも気がねしています。重症の人のことを思うとたまらない気持ちです。

0100072

現在行っている各種行事は無論ですが、資料を集め、国、道に対し訴えていただきたいと思っています。

《筋無力症》

0200002

皆様一生懸命やっけて下さいますので、特別にはありません。

0200003

書きたいことが山ほどあるのに、いざ筆をとると何を書いていいのか解らなくなってしまうのです。どうかなんれん協議会の皆様方、体にお気をつけて頑張ってください。これからもよろしくお願い致します。自分の足で通院できる私は幸せです。どうか歩けない足の不自由な人たちのためにいろいろなことをしてあげてください。会の発展をお祈りします。

0200006

難病友の会の働きは全体的に見て外部へのたたかいになっているように思える。これは福祉的視野からみれば当然社会全体の責任であるように思えるわけであるが、私はそれだけでなくもっと内部的に個人的考え方をすべきであると考えます。日常病は患者本人の責任である。

0200007

軌範として弱者の味方として躍進されますことは感謝と深甚なる敬意を表する次第でございます。平和な良き国家に運ぶことを切望いたします。ご一同様のご健闘となんれんの発展とご繁栄をお祈り申し上げます。

0200012

同じ病気の人たち同士の集まりをもって、いろいろな話し合えることをしたい。

それと同時に近くに医療福祉センター等、国で建ててほしいと思います。

本人も冷たい目で見られなくて良いと思う。

0200015

北海道難病連ができてまる1年、1年前に参加した時より、さらに難病が数えきれないほどまで増えてきたこと、同じ患者にとってとても残念で不安である。

どの病気もいえることは原因の早期究明と治療法の早期発見を望んでいること。

だれにでも幸せになる権利はあるはずだ。

0200020

難病団体連絡協議会の運動、ご協力に心から感謝の気持ちで一杯でございます。

今後ともよろしく願います。

0200021

皆の意見を取り入れてより良い運動をしていただきたいと思っています。

0200022

問題と直接関係ありませんが、患者本人は多感期と申しますか、このような調査、回答に対し、表面のみと思うが反発心が強く、会について反発しますので、本人に渡さぬよう住所地に発信下されれば幸いと存じます。

0200028

ご自分のお体をおしてのこの会でお働き下さる方々に本当に感謝いたしております。

何もお手伝いできぬこと申し訳なく思っています。この会の発展とともに、会員の方々の希望が夢が一日も早く実現できる日を祈っています。どうか頑張ってください。

0200034

(7)の(2)、(4)、(5)、(6)について望みます。

0200036

同病に苦しみながら運動してくれる皆様に申し訳なく思っておりますが、やはり第1に専門医のおられることを強く望みます。常に良きアドバイスをいただいたり、急変の場合はすぐ入院できるようになっていたらどんなに安心していただけるかと願っている次第です。

《パーキンソン氏病》

0400001

現在の会のあり方が未理解なので、はっきり答えられない。

0400004

原因不明の難病の原因究明に国が相当額の子算を投じて下さり、一日も早く元通りの体に戻り社会復帰をできる道を開いてほしい。ただその願いで一杯です。

よろしくお世話下さいますようお願い申し上げます。

《ベータレット氏病》

0500008

現在ベータレット病で春、夏、秋と定期的に病院に行っております。片目なものですから通院するのに疲れます。通院バスなどがあれば良いと思います。その方の運動を進めてほしいです。

0500012

福祉行政からの詳細をこれ以上に知らせてほしい。

0500017

苦痛をこらえて働かなくても生活できるよう、政府に保障できるよう働きかけてほしい。

0500018

この前の旭川地区集会のとき調査をお願いしたことに対し、忙しいにもかかわらず調査の上返事をいただき本当に有難く思っております。前書きましたように現在は宙ぶらりんの形ですのでどうしようもありません。集団検診の折はどうぞお知らせ下さい。正しい診察をしていただきたいと思います。そしてベータレット病でありましたら団体に参加させていただきたいと思います。当麻町にあと二人、ベータレット病の方がいらっしゃいますが、その方は失明されており、私のことを目が見えるのだから頑張れと励まして下さっております。

0500019

十分に働くことができないから生活費の補助がほしい。月6～6万の収入では生活できない。

0500023

政府や自治体に働きかけ、研究して一日も早く病気を治してもらいたいものです。

難病患者の住み良いように国が援助してほしい。

0500025

1, 政府, 自治体に対する医療, 福祉予算対策の推進の働きかけ。

2, 専門医療機関の紹介や医療看護, 福祉等の情報, 資料の提供。

3, 重症者に対する直接的支援。

4, 実態調査等の報告。

0500032

組織の強化と各団体, 個人の見返り。

0500033

いくら難病団体連絡協議会が運動したって何にもならず, 病気が悪化するばかりだと思ふ。

0500036

皆さんが私たちの苦しみを理解して下さいよう望みます。

0500039

点字の機関紙も発行してほしいと思います。

0500040

大変な仕事と存じますが難病患者のためにご協力をお願い申し上げます。

0500048

難病連に入会したいと思います。

0500051

特定疾患医療受給者ですが, このような団体のことは知りませんでした, 又これらの団体に入会するにはどのような手続きをすれば良いか知りたと思っています。

0500059

患者の立場からです。

難病団体の組織をもっと強化して政府に難病患者はすべて無料または生活保護を受けるなどの政治運動を要望します。

0500061

難病とされている病気が一日も早く治されることのできるよう願っている。

0500066

なんれん会報を送って頂いておりますが, 読めませんので, ラジオ等で特にベータレット病

等、くわしい皆様の情報など聞けたら大変うれしく思います。

0500069

種々運動下さいまして、この機会を借り、普段の失礼とお礼を申し上げます。

0500070

皆さんが幸せになるよう望んでいる。

別にこれといってなし。

0500074

道庁と市役所、保健所等の連絡を密にしてほしい。当市では公費負担による病院名さえ、市役所側では聞いてないと言っている（市福祉課）。

内容を説明しても全然知らない（腹立つ）道より何も言ってこないという。

《血友病》

0600002

難病克服のために必要な研究費を政府が研究される先生方に十分に差し上げていただきたいと思っていますのでこの会の組織を強化し、働きかけていただきたいと願っています。

0600003

発病して間もないことと仕事を持っていることで身体の調整に精一杯の状態でした。徐々に行動の輪を広げ陰ながらお役に立ちたいと思っています。

0600004

井の中の蛙で勉強不足のため、友の会の役員という立場にありながら何のお役にも立たず心苦しく思っている毎日です。そのうち私どもにゆとりができましたら、何かお役に立ちたいと思っております。

0600007

48年11月より難病の公費負担で医療の方は無料になったので安心して病院に通院でき喜んでおります。

先日新聞で道内でも2カ所ほど難病対策専門医が設けられましたが、まだまだベッド数も少なく希望通りにこの専門病院に入れることが徐々に難しい問題だと思えます。

それで専門医療機関を希望としては主要都市に1カ所ずつ設けてほしいことと、一日も早く

難病の根本原因をつかんで新薬が使われることを研究されている諸先生方に強く望む次第です。

0600011

やや健康をとりもどしています私ですが自分本位のスケジュールでなければ体力的にもちませんし、沢山の人の中において気をつかうのが一番の苦痛です。会のために働いている方々には真に頭が下がります。病人の世話や助けをするのは健康な人にやってほしいことの一つですが、健康な人はお金のためにだけ働く人が余りにも多すぎます。現に生活もしにくいのですが、でも同病故にわかる苦しみ、悲しみ、やはり病人の集まりでよいのかも知れません。

0600012

身体障害者、難病者のバッジをテレビや報道機関でPRし、一般者の理解を求めてほしい。

（特にバスの座席、歩行時の突発的発病）難病者の突発的発病による救急車の配慮。

0600013

患者が医療、福祉等安心して診療を受けられるように政府や自治体に対する強化をお願いします。

0600017

現在、将来の生活設計を図れるようにしてほしい。

0600018

具合が悪い人のために健康でない人がよくやって下さると思います。体を大切にしてほしいと思います。これからもますます頑張って下さい。私も具合の悪くない時でも協力したいと思います。でも日によって調子が違います。働いてないので会費もちょっと払うのが親に悪いのです。

0600019

私の病気の ことについて知らせないでほしい。それは妹や子供の結婚と未来のために。

（町が小さくて全町の人が知るからです）

0600022

難病連がいろいろな事業をされ、大変なことと思っております。特に医療相談事業を始めるとのこと、患者や家族の方々は大変力強く思う

ことでしょう。

今後とも発展されるよう祈っております。

0600023

今後とも強力に政府、医師等に運動し、一日も早く難病の専門医療機関の設立をお願い申し上げます。

0600025

難病連も結成して早や二年をすぎました。この間いろいろな団体とも接触があったと思います。今後も各団体（外の）と結びつきを深め、難病、身障者団体の域を越え、広く住民運動としていく必要があると思います。

今までの経過を見ても、一般の人々は自分は難病に関係ないという感じがありますので…。

0700002

一日も早く難病がなくなるように研究機関に国が沢山予算を出してくださるよう運動して下さい。

〈リウマチ〉

0900001

○せっかくの立派な、しかも奉仕的な団体とその運動であるのに家内はその趣旨を充分には理解していないようです。

○政治的に、あるいはマスコミを利用して大騒ぎするのでなく、リウマチ友の会のように実のある運動（家庭療養～入院指導等）をして下さい。

0900002

保険が本人ならいいのですが家族の場合大変です。いつも思うことは軽い仕事をして社会保険を受けたいです。入院していて本人はただ、家族は何万円とかがかります。健康保険本人になりたい。医療保護の相談などはどこにしたらいいのでしょうか。外来での先生とはゆっくりお話もできません。もっと国で力を入れてくれるよう働きかけてほしいです。地方の市町村にも難病患者に対して積極的に力を入れてほしいです

0900003

入院患者にもう少し励ましの言葉及び何かと相談相手になっていただきたいと思ひます。

0900004

同じ患者として日頃の悩みや不満等の投稿及

び医療体験を会各々の会報等よりも幅広く取り扱い、住所、氏名、年齢を公表すること。

匿名は不誠実が多く解答の場を得ない。難病連の運動を患者に忘れさせなく、資金カンパの点からも定期的会報の発行を望む。

〈高安氏病〉

1000001

難病連が強くて大きく発展しなければ、あすなる会の発展も望まれませんから力を尽したいと思ひます。

1000005

難病の人のために専門医療機関の紹介や、今後の将来のために相談にのって下さる方など、又その人にできる職業を与えてほしいと思ひます。

1000006

初めてこの会に入会したわけですが、いろんな病気の人とレクリエーションをやったり、励まし合いをする会もほしいと思ひています。

もっともっとこれを広めてもらいたい。自分の町を調べて同じ病気の人や、病気に苦しんでいる人を見つけて、この会を知っていただきたいと思ひています。

〈サルコイドーシス〉

1100001

国や地方自治体に対して、医療、福祉の点を働きかけてほしいです。

〈再生不良性貧血〉

1200002

政治活動まで持って行き、医療費を全面的に免除してほしい。交流を深める。社会復帰後の仕事の世話までお願いしたい。

1200004

家族だけで困っている人が多いと思うので、そのような人たちの力になってほしいと思う。

1200005

それぞれの病名をもった方同士が集まり、会の会長より治療についての何か新しい方法なりを聞いたり、また患者個人がどのような生活をしているのかを聞きたい。

1200006

道難病連伊藤様に何かとお手数をおかけして

申し訳なく有難くお礼申し上げます。再生不良性貧血患者と家族の会会長三好隆志様、ご多忙のこと今後ともよろしくお願い致します。なお副会長、幹事の方々よろしくお願い致します。

難病団体連絡協議会の運動、大変なことと存じますが、何卒ますます患者家族のためよろしく伏してお願い致します。

一年に2回の特定疾患の書類提出しても何か月もかかり、北大病院より矢のような催促にて困ります。(特定疾患の継続番号は変わらないので)道の方では医療費は本人は立替払いをしなくても良いとのこと、北大病院窓口では一人一人徹底していません。本区保健所より書類提出したら速かに手続きをしてほしいと望みます。また北大病院窓口の職員の方も特定患者の件の連絡をよく知ってほしいと望みます。

北大病院は余病の出た時、つながりがあるので安心してましたが、先生のメンツを思ってか早速その科に回してくれず、また手に負えなくなってから回してくれます。全部の科の先生ではありませんが……。

1200008

ある日、難連の再生不良性貧血の会の代表の方が新鮮血確保について訴えているという新聞の記事が載りました。その数日後、早速その申し出を受け、名のりをあげてくれました。札幌のある組織の方の記事を同じく新聞で見受け、自分のことのようにうれしく思いました。皆様が一生懸命やっている、そうすれば必ずむくわれるものがある……とつくづく感じるとともに皆様の働きを(病気をoshiteの)心よりうたれています。

旭川にも解決しなければならないことが沢山ありますのに医療費とか福祉の問題もさておきながら、国では数種の病気の研究指定病院を定めています、どの程度、病原体究明、治療開発に向かってきているのか知りたいと思いません。ただ医療の進歩を希っています。

1200010

連日お忙しいことと存じます。

私たち患者やその家族のために連日活動されていることを思うにつけ感謝の気持ちでいっぱい

です。

前ページにも書きました通り、いろいろ要求ばかりですが、このような難病をもち苦しんでいる人が数多くいるということをもっと一般の人々に知って理解していただくように働きかけてほしいと思います。私も息子がこの病気にかからなかったら難病とも知らず無関心でいただろうと思います。

今後ともどうぞ頑張ってくださいませ。よろしくお願い致します。

〈進行性筋萎縮症〉

1400001

効果的な治療法についての研究の実態や、今後の研究の方針などをできるだけ医学的な詳しい情報が知りたいものです。

1400003

できれば早く薬を発見してほしいです。それからできれば病院をもう少し近くに建ててほしい。

1400004

4月1日より身体障害者福祉強調月間が始まったというが、さっぱり何もないように思う。一体どうなっているのだろうか。

難病連の運動をもっと活発にしてもらいたい。板垣札幌市長にも陳情して下さい。(障害者、難病患者と懇談したということを引きたいことがない)

「私たちの本棚」に良い本を紹介します。

「ヨーロッパ車椅子ひとり旅」石坂直行者，日本放送出版協会，680円。

春闘では社会の弱者を救済するといっているが、総評がわれわれに月1万円でも出してくれる気があるのか。自分たちの大幅賃上げさせて逃げられては、われわれはますます苦しくなる。総評組合のやることには賛同しかねる。物価を上げることであり下げさせようとしない。

1400006

公共建築物のバリアーの除去を進めてほしい。国や地方自治体に対する種々の手続き、申請などのPR。

1400010

難病の治療方法の研究所を作ることを運動し

て下さい。

1400013

機関誌など仲間の交流だけにとどまらず、少しでも多くの一般市民に正しく理解し、協力を呼びかけるための力になってほしい。

1400014

現在、養護老人ホームに入所中で該当事項のない所であり、医療を受けたくともリハビリに通院している程度。

難病者に対する同情でなく、正しい理解と患者自身の生きがいを与えるような活動がほしい。そのために集会、交通が望ましいが私のように筆記困難でも便りを受けるのは嬉しいもの、会員相互の文通運動はいかがでしょう。

1400015

難病団体連絡協議会の運動に関係されておられます皆様、やることなすこと大事なことばかりですが、頑張っておられるようお願いいたします。

1400036

政府は社会福祉にもう少し力を入れてほしいと思います。

〈筋萎縮性側索硬化症〉

1500002

(7)の1～7にある事項などの総合的な活動の推進と会の組織的拡充をはかり、患者の希望が一つでも多くかなえられるようお願いします。

〈腎臓病〉

1700001

東京都では難病患者は公費負担と聞いておりますが、北海道でも独自の行政で公費負担を道が負担していただくよう知事に患者全員で直接行動したらと思っています。そして道議会にも働きかけていただき、実のある運動を実行してもらいたいと希望いたします。

1700002

上記の団体を知らない人、また知っていても私たちのように入会の手続きを知らない人、まだまだ個々で悩んでいる人がたくさんいると思います。入会のチャンスを与えられるよう新聞、TV等で呼びかけてほしいと思います。

私もこれを機会に是非入会したいと思いますの

で、手続方法などお知らせ願いたいと思います。

1700006

みなさん患者ばかりなのに病気を苦にせず立派に行動していると思います。

〈ダウン症〉

1800002

「なんれん」No.2ありがとうございました。どのような障害を持つ人も一人の人間として差別なく一般社会で生きて行けるような社会に一日も早くなってほしいと思います。患者団体では自分たちの病気のことは良くわかりますが、難病連ですと他の病気の方々の様子もよくわかり、皆さんそれぞれ頑張っていられる様子がわかります。患者団体の集まりの大きな力を発揮できると思います。

1800005

政党に利用されない団体として育成することを望んでいる。(とかく革新政党に利用されているため)

1800009

大変難しい運動ですが、一日も早く皆様喜び勇んで生活できるようお願いします。

1800011

大変すばらしい活動だと思います。

1800015

ダウン症についての家庭教育等の資料をいろいろな機関で紹介してほしいこと。早期教育の場を多くするよう働きかけてほしい。

1800018

どの病気も不治の病は皆同じで安心して生活できるシステムになるよう国の行政機関に働きかけてほしいです。

どこの家庭にもいつどのような形で難病がでるか分からないことを国中にPRして、協力の精神、いたわりの気持ちをもってもらいたいと望みます。

1800024

小鳩会に入っている一員として共に手を取り、少しでも患者にとって良い社会、住みよい社会になるよう助け合って行きたいと思います。

1800026

ダウン症が難病連の中に入るとは知らなかつ

たものですので、今後ともよろしくお願い致します。

1800028

難病という字の如く、患者、家庭の精神的負担は深いものがあると思いますので、いつになっても一人、一人の心の支えになって、ささいなことでも聞いてもらえる、受けとめてもらえる……といった心のよりどころとして存在してほしい。

1800029

子供の病名が難病に入っていることを知らなかった。皆の力を大きくし安心して生活し、生きて行けるよう明るい社会を作って行きたい。

何よりも国の力を動かすようにしなければと思う。個人の力では苦しみのみで成果が上がらないので、団体の力で知らずにいる人もきっと多いと思うので、そのような人の一日も早く参加できるよう指導してほしい。

1800030

難病団体連絡協議会の運動にご尽力されている皆様、大変ご苦勞様でございます。社会の仕事が複雑になって参りますと、難病で困っている人々が社会の厄介者として異端視される傾向がまだまだ残っているので、一般によって啓蒙し、理解してもらい、施設の充実や医療の無料化等を推し進めていただきたいと存じます。

1800036

お返事が遅れて申し訳ございません。

現在北見小鳩会には7人の仲間がおります。皆頑張っております。北見にも先日北見心身障害者連合会ができましたが、これからこぼれている数の少い難病に苦しんでいる人の糧となる組織作りと、なぐさめ合える会が必要と思います。

送料遅くなったおわびに1,000円同封致します。

1800037

1 患者の実態をつかむよう行政機関に働きかけること。

ダウン症候群についていえば、私が調べた数ほども保健所、見相、福祉事務所もつかない。これは行政というよりも政治の貧困

と思う。

2 保健（医療）、教育、福祉についての知識を啓蒙すること。

〈側わん症〉

1900002

会の運営に当られている方々のご苦勞をありがたく感じ、また心強く感じております。

今後会合にも出席し、大いに意見を申し上げます、また進んで協力致すつもりでおります。何とぞ運営がスムーズに行き、また政府、自治体への強い働きかけを望んでいます。

1900005

会員の精神的励まし、医療行政への治療研究の前進、医療費の公費負担の要求、患者の社会、学校生活の保障の確立を旨として頑張ってください。

1900006

このたび初めて難病連の会報をいただきましたので、くわしいことは何もわかりません。

今後ともよろしくお願い致します。

1900007

私が不幸にも医大から出て公立病院へ行ったことが間違いであった。その時背中が出てなかったのだ。ひどくなってからポリオの時、北大から先生がきてみてもらい、すぐ北大へ行った。その時北大でおこられた。もっと早くどうして来なかったのかって。

結核医大と北大の争いに捲きこまれた。アパートの下の本屋さんの親戚であった。その礼金ももらっていた。そしてその先生の悪口をいったらそのおばさん（本屋さんの）顔色変えた。親類とってその先生の兄が北大出た。今他の町で病院を出して仲悪いそうだ。奥さんも同じ北大や医大の看護婦さんで共に仲悪いそうだ。私はガックリ。私だけではないと思う。こういう目に合っているのは。私は心配だ、私のような目に合っているのではないかと。医大に行かないように、この病気はこの病院がいいと訴えてほしい。

1900011

できることなら地方へ行って話し合いたく思います。家計の方からみても無理なために、旭

川での運動または集会がほしい。目で見て耳で聞きたいと思う。ただ読むだけでなく年に一・二回はほしい。夜間、問いません。

またアンケート調査の中で解りにくい文面がある（むずかしい）。少しもやもやな所もあるかと思いますが悪しからず。

強い生き方をさせたい、親バカ。

1900014

現在入会したばかりなので今のところ何もわかりませんので、今後いろいろと勉強したく思います。

1900019

装具の無料化が団体の力で実現したことは嬉しいことです。さらに医療費の無料化を望みます。

私の所は子供ですが、今はまだよいのですが、入院や手術ということになれば（そういうこともあると思います）経済的な負担も大きいと思います。

1900022

組織の強化。

〈血友病〉

2000001

不十分な予算の中で難病者のために、地方自治体への強力な働きかけなど、知るにつけ心から感謝しています。また関係者一同のご努力の結果、最近成果のほども目に見えて上がっていることに満足に有難く思っております。

2000002

- 加入団体の強化と未組織患者の団体化促進。
- 政治宗教に偏向せず、病者のため（家族を含め）の純粋な団体であること。
- 医療機関、製薬会社（新薬）との連絡を密にすること。
- 難連の運動と関係機関（役所など）の調整、予算の明確な消化。
- 加入団体から患者へスムーズにPRできるニュースの方法。
- 患者と家族の医療及び生活相談所の設置。

2000003

難病連の成長を望んでいます。

皆さまとともに力を合わせて行きたいと思っ

ておりましたが、子供を亡くし、日がたつにつれて悲しみが深まっております。どうぞ皆さまのために頑張ってください。

2000006

専門医療機関の紹介や医療・看護・福祉などの情報資料の提供、実態調査や事業報告、体験談や療養指導などの会報をわかりやすく発行してほしい。

2000008

今回難連役員の方々また他の運動により年齢無制限国費負担が決定し厚くお礼申し上げます。僕は今、血友病と肺炎で長期入院しておりますが、近日退院できると思います。地元近所にもそのような事務所があれば役員になりたいと思います。でも近くにないし、皆さまの努力を祈るばかりです。できれば難連協議会の患者または親との交流の強化をさらに強く推進してほしいと望みます。そして今も明らかでない血友病に対する余病についての細則を決定させ各病院に通達させてほしいのです。そのためにはこのような実態調査をしていると思いますが、僕個人としては今の状態は過去を振り返り悪循環だったようでした。発病すれば家庭にひびく、だから社会保険本人のきく所に入所して働くことや無理がかかる。そして入院、この繰り返しで、今日も前があるので治りづらく、また病気に対していろいろおびえて神経質になっているみたいです。

例をあげれば結核のように優先的に何かの形で各病院で通院・入院も可能になると医療問題は解決し、それなりの職場に入れると思うのです。僕も年齢的に職場安定を第一にしたいのです。難病団体連絡協議会の皆さまにはさぞ苦しい点もあり、僕もわからない点もありますが、どうぞよろしく願い申し上げます。一日も早く念願を果たして下さい。僕もできるだけ協力するつもりです。満28歳。

2000010

次の運動を起して下さい。歩行困難のための希望。

難病連加入の病人には税金の負担免除と障害年金の受領でき得るように、また生活日用品の

共同購入所、専門医の総合病院の設立、急患の早期受診、いつでも治療してもらえる処に運ぶ車、会員外でも電話1本で来てくれる理美容師の登録名簿の交付、電話連絡のできるような一般健康人並みの料金でお願いしたい。

2000011

今までのご苦勞に対して心から感謝しています。

2000013

社会福祉面で患者に有利になることに総じて運動してほしい。

2000014

社会福祉に関する運動。

2000015

私たちも患者も一生懸命頑張りますので福祉増進をお願い致します。

2000017

難病連の総会や陳情があった時、テレビなどの報道関係に顔を写させないでほしい。隣近所に内緒にしている場合、報道されるのをおそれて出席できないと思う。

2000019

協議会の皆さまのご活躍をお祈り申し上げます。

2000021

医療費の全額無料化と通院時に使用するタクシーも無料化してほしいと思います。

病弱なため学校へも半分位しか通学できませんので、このままですと高校へは勿論、大学などは入学できません。

このような子供たちのためにも皆んなと同じような教育を受けられる設備を作ってほしいし、またこのような人たちでも働ける役所をほしいので、今後、以上のようなことに力を入れて運動してほしい。

2000023

各種の難病団体をかかえて、しかも療養本人が理事を兼務している以上、相当苦しいのではありませんか。できることなら運動の輪を大きく広げて、本人も家族も一丸となり実際面での活動は家族の丈夫な方にやっていただき、患者は療養第一の方がこの運動の主旨に合致する

が、その中間としての力の与え方の配分が難しいとこの一つでありましょう。

2000024

このような団体のできたことは私にとっても嬉しいことです。一人で悩んでいてもどうしようもなりません。一人ひとりができるだけの力を合わせて手を広げて行ってほしいのです。私も小さな町にいますけれど自分で、自分の足で病気のことについて話したいと歩いています。

病院で私のいうことを聞いてくれるまで半日座っていたり、保健所へ行って解ってくれるまでねばったりしました。今では病院も夜中でも診てくれますし、今はいうことなしです。

でも皆さまの病気のことを思うとやはり少しでも役に立ちたいと思います。病気の子供のことを思えば何でもできるのではないのでしょうか。難病連の一員として頑張りたいです。

病気の子供に変わって書きました。

2000026

病気以外の生活上の問題にも取り組んでいただきたい。

2000030

血友病、腎臓病患者として個人的希望、所属団体に対する希望はすでに記した通りであり、難病連として協力と推進してほしい。

難病団体共通希望である政府や自治体に対する働きかけが、強力でできるよう、難病連の一層の発展を祈っております。

<リウマチ>

2200002

国に対して難病の病気は早く国で治療できるようにしていただきたい。

道内にも数多くの難病の患者を入院できる病院を建設してほしい。

2200004

役員の方のご苦勞の感謝します。今後ますます組織の強化にご努力下さるようお願いしております。

2200009

軽症のリウマチ疾患、特に慢性関節リウマチをも難病に加えるべきだと思う。

22000010

私たちが発病しました時からみますと福祉対策も大変良くなり、医療費もようやく無料になりまして本当に有難く涙のでる程うれしく思います。でもいつも将来の不安がいつも頭の中からとれません。重症者は心の底、腹の底から笑えます日は一時もありません。

どうぞもっともっと福祉運動をなされまして私共のように苦しむ者の力になって下さいますよう心から念じております。

私共の協力できることならなんでも協力致します。よろしくお願い申し上げます。

22000013

自立の道をとって就職、内職をと励んでみるのですが病気が悪化するので働くことのできない状態です。一人立のできない者同志が集まって働く場がほしく、授産所を作っていただきたいと思います。

難病は治療に長期間要しますが、その間に何かができる、半人前でも働けるという自信、希望を持ちたいと思います。

22000016

手が不自由で書けません。

苦しい人が手をつないで安心して苦しみとたたかいたいと思います。

22000019

①難病対策について当局に推進を図る仕事をしてほしい。

②情報などの通報を願いたい。

22000020

1日も早く難病の原因を究明してほしい。

これも同様、公費負担を1日も早くなってほしい。

22000021

答えにはなりませんが、難病団体連絡協議会からのアンケートが手もとにくるだけでも、何かしら理解していただけるようで、嬉しいこの頃です。

難病連そのものの仕事と内容をもっと知りたいのですが、どのような方法で買い求めたらよろしいのですか。(一部百円とありますが)

22000023

病気の程度の如何にかかわらず、医療費を公

費負担してほしい。現在は小康状態ですが、悪化した時の不安はいつもあります。

患者一人の問題ではなく家族への影響も大きいですから。

22000025

重度身障者にはハイヤー以外乗れません。

それも付添いつきですから、ハイヤーの半額を今一番希望致します。

通院のためのタクシー、無料を願います。

22000027

日本リウマチ友の会道支部に何かとお世話いただいております。不在につき返信が遅れて申し訳ありません。

22000040

○難病に対する病院の設立

○医者、看護婦など不躍のため、適切な治療が受けられないので、安心した治療が受けられるように

○医療費の公費負担

22000044

医療費の全額を国で負担してほしい。

22000048

私自身は現在経済的に恵まれておりますが、やはり医療費の国家援助。現在認められている病気のほか(私の場合、慢性リウマチ)もっと枠を広げるような運動をお願いします。

22000051

本年2月末、東京のリウマチ友の会に送金しましたが、振替番号を書いてなかったため遅れたようでしたが、今だに調べて返事を出しても何の音沙汰もありません。送金も入院中なので知人をお願いしたもので、わからなくなっています。

22000052

難病の患者が一人でも多く入会して、会を大きくして力を合わせて頑張る、一日も早く公費負担になるようお願い致します。

22000057

全難病を公費負担にして、優先的に専門医のいる病院に入院できるよう望みます。

22000058

私は先日知人より、このアンケートをいただ

いたばかりなので、まだ何もわかっておりません。

2200059

早く決定的治療法をみつけ出してほしい。

2200060

難病に対し医療費の公費負担。

〈その他の疾病〉(大腿四頭筋短縮症を含む)

2300001

まだ入会して間もないのでよくわかりませんがどうにかして私の周りの難病患者の中に私と同じ病気で苦しんでいると思いますから一日も早く股関節の手術に明るい見通しがつくよう神経マヒの治療法が早く見つかるように医学界の方をお願いしてほしいのです。

2300004

心臓病の会報によれば、全国父母団体として自閉症児の会、全国肢体不自由児をもつ親の会とか、全日本精神薄弱者育成会とか、かなりの団体があります。この連絡組織のことをいいます。

1 患者実態をつかむよう行政機関に働きかけること。ダウン症候群について言えば、私が調べた数程も保健所見相福祉事務所もつかんでいない。

2 保健、教育、福祉についての知識を啓蒙すること。心臓のことで言えば医療保護を受けられる病状でありながら、無知のためか、何十万円も金を使ったり、また借金しながら療養しているものが多すぎるし、これも行政の貧困に起因する。

3 連絡協議会を結成し政治的に働きかけること。日本の政治は陳情政治である。黙っている者はいつも黙ったまま放置される。

2300005

通院している際、病院でいただきました。私はこの32のアンケートを読み、はっきりした内容はわかりませんが、こういう社会活動をしている方々様に「ご苦労様、大変ですね」と思いました。心よりどうぞ医療問題について頑張ってください。

とにかく私も病気の身では何もできませんが、どうかよろしくお願い致します。また私は

専門医療機関の紹介をしていただければ幸いです。

非常にざったな書き方で申し訳ないです。

2300008

私達一人ひとりが離ればなれで立ち上ったところで何もできず、ただもんもんと悩んでいる状態。進展いたしません。同じ苦しい病をもった人達が火の玉となって固く手を結び、助け合い、なぐさめあい、医療福祉、精神的な面で、鎖でつながった心で難病団体の運動を広げていただきたいと思います。私も早くこの団体を知ることができ、1年前の気持ちより、自分達も一緒に団体加入させていただいた嬉しさと、これからも手をつなぐ方法があるんだと思いますと、気も晴れて、本当に生きていて良かったと思いました。一人でも多く、病で悩んでいる方々が参加して、早く苦しみより抜け出したいと望みます。

2300010

入会后まだ浅く、良く会の内容が不明であるため意見も余りないが、とにかくいろいろな職場で長い病気のため休職となり無給となって、治療費よりも生活費に困っている人が多いが、特に公務員は生活・医療費は兄弟近親の援助および妻の内職で最低の線で過しているが、社会から援助を受けることもできず、相談、悩みについても支援がない。社会復帰のケースワーカーのような支援と相談者が特にほしい。

医者は良い療養には誠に不親切である。

2300011

政府、自治体などの働きかけなどを十分に、難病者の生活を完全なものにしなければ、精神的にまいってしまうと考えます。

2300013

政府や自治体に対する福祉(施設とか医療機関)面の向上を陳情したり、働きかけていただきたい。

2300014

政府、自治体へのいろいろな働きかけを通じて、難病者の救済と各行政施策の向上を図ること、難病者の心の支えとなってほしい。

2300019

実際病気にかかった者でなければその苦しみ、悩みは健康な人には理解してもらえない。その苦しみをいかにしたら解っていただき、援助を乞うことができるか、みんなが平和で健康な生活を送れるために、たがいに連絡を図り、難連の活動を拡大することを望みます。

2300020

①全国に難病患者が多数おり、必死に病魔とたたかっている実態を政治的にとりまとめる機関を作ってほしい。そして市議、道議、国会議員などに訴えて実情を国会へ提出せしめ医療対策の増大を徹底してやってもらいたい。

②現在医者から見放されている患者のいかに多いことにかんがみ、これが現在の医学の進歩はないものか、全世界に医者が「治す」ことのできない病気がないように医科機関の中央機関設置を望む。

③身体障害者の医科費一切全額国庫負担を望みます。

2300025

事務局が自分の費用を使わなければならないような、または乏しい会費の中からできるだけ費用を節約して献身的に活動していることに対して心の底から感謝と敬意を表しております。この領域の活動は非常に地味なのになりがちですが、一部の者が犠牲を蒙ることで長続きしないのではないかと危惧しております。

国や道から当然多くの拠出（恩恵的な補助でなく）を求め中心になって活動する人達の生活の支えを確立できるよう、そして良い仕事ができるようにすべきだと思います。

福祉の名に値する国のあるいは道の行政の尻たたきを遠慮せず堂々とやってよい、そういう姿勢を持つよう望みます。

2300027

難病患者の実態調査と関係業務機関に要望、一般へPRすること。

2300029

一人も精神的に苦痛を与えず、その人の気持ちになって、一番その人の最善と思うことをしていってほしいです。

2300041

私の加入している四頭筋短縮症の子供を守る会は現在一番新しい会でまだまだ力も不足だと思いますので、その他の体団と協力または運動などを参考にして難病連の力をお借りして一日でも早く公費負担、正しい治療法または学生に対しては体育の教課の面等教師に話しても、頼りない返事が返ってきますので親としては歯がゆくなりますので、教育委員会などを通じて具体的に病気の内容を知ってもらいたいと思います。

2300042

私はわが子がこうなって始めてさくさんの人達が苦しんでいることに気がついた。

できることならその仲間に入りたくなかったけど現在はそんなこと言ってはいられません。これ以上重症にならずにいてほしいという気持ちで一杯ですし、これからも皆さんとともに何らかの形でお手伝いしたいと思っています。ただこれが始めてなので詳しくは存じませんが、大勢の人達の良き相談者であり理解者であってほしいと思っております。

2300043

私の母は脳軟化症（つまり脳溢血で苦しんでいる人達の自宅療養の人もこの会に入会いただいて保護していただけたらいいと思います）のため半身不随で言葉が不自由です。

父は教員退職者で恩給生活者、そのような人がずいぶんいると思います。でもある一定の所得は……。となかなかお金、手当（不自由者に対しての）もいただけない。

この物価高、ハイヤーを考え通院（月1回の健康診断その他で）しているとのこと、もっと何かしてほしいと思う。（この病気は難病ではないんですか）

会費について、少ないようで結構、高額つらいこともあります。

2300048

昨今の物価高に会の運営も大変と思います。よろしくお願い致します。

2300050

1 人為的な難病など、二度と起こさないこ

と。

2 治療法、治療費の交通費など、一切公費負担とすること。

3 本人の将来について生活、職業を保障すること。

2300053

難病患者への将来の生活を政府、自治団体に働きかけ確立してほしい。

2300055

(7)番にある1, 2, 4, 6の運動を望みます。皆さんと一緒にこの子供たちのため

に1日も早く良き方向に向かって行きまよう、協力いたしたしく思っていますので何分よろしくお願い致します。

23000

皆様方の好意、その他のことに関して、とてもありがたく思っています。今後も1歩1歩前進していくことを心から願っています。

私どもより重度の子供、大人の方々がいることを知っていますので、私どもも協力していきたいと思えます。

(4) 実態調査編のまとめとして

私たちのこの調査によって、今まで分らなかったことが新しく発見されたという事例が含まれているのかどうかはよく分らない。しかし、今まで云われていたことについても、分りやすく図にしたことや、いくつかの疾病を比較してみたことなどによって、改めてはっきりと認識することができたと思う。特に本調査の主目的とした患者・家族の生活状況や要求が具体的に把握することができたと思う。その中でも③で調べた同居家族の健康状態で、筋ジストロフィーなどを中心として、多くの家庭で、さらに同病者や病人、障害者を抱えていることが分った点では少なくないショックを受けた。特定疾患対策に含められている患者だけを対象とした運動や施策はなんと小さな狭い範囲のものにすぎなかったのだろうか、と改めて実感させられた。また診断のきっかけなどをみると、我々の運動の展開による啓蒙が大きな影響力を持っていることも証明されたように思う。

社会的な関心の高まりが、医学の発展や医師の意識、行政の前進へ絶対的不可欠な要素となっていること、つまり、社会の発展は国民の一人ひとりがつくりあげるものであることを証明しているようにも思う。

また特別大きな割合を占めた訳けではないが、薬の副作用の恐しさやその危惧について、医師の医療に対する姿勢についての批判なども

我々の運動の、国民の健康と生命を守る上での大事な要素の一つであることを強く訴えているように思う。

もう一つ、私たちがこの調査から学んだことは、難病運動を本当に道民に定着させ大きく前進させるためには、患者・家族という狭い枠の中だけの運動ではだめで、「医療」を共に支える様々な分野の人たち、医師、看護婦、技師、保健婦、養護教員、ケースワーカーなどの人々ががちりスクラムを組まなければならないということを再確認しました。

不十分な調査と報告でしたが、お読みいただいた方からの、ご指摘やら、ご教示、ご意見をお待ちしております。また、内容についてのご質問や、共に話し合う機会などがありましたらご連絡を下さることをお願いいたします。

Ⅱ 市町村別会員患者分布編

Ⅱ 市町村別会員患者分布編

(1) はじめに

現在北海道難病連に加盟している団体は19団体、約2,000名となっています。(協力団体である小鳩会北海道支部を含む)。この分布表を作成した時点で、各会に登録されている会員のみを扱ったため、現勢とは人数で一致していないこともありますし、また難病連事務局へ会員名簿を提出していない団体については、集計されておりません。

我々の道難病連は、いわゆる「特定疾患」以外の疾病をも対象としているため国や道の調査と単純に比較することはできないし、また、実際の患者数に対する各会の会員組織率も、血友病の70%台という高率の団体と、リウマチや、大腿四頭筋短縮症、側彎症のように大変低い組織率のところもありますので、ここに表わされた数字のみで、患者の多少を論ずることはできません。しかし、ある程度の患者の分布状況を推し図る基準とすることはできるものと思います。

この表の作制にあたっては、再生不良性貧血の会の三好慧子さんにご協力いただきました。

(2) 分布表の註釈について(表Ⅱ(1))

※①スモンについては、全国スモンの会道支部と北海道スモンの会の会員を併せて表した。

※②筋ジストロフィーについては、日本筋ジストロフィー協会道地方本部と、同八雲療養所親の会、地域福祉研究会由仁の会員と併せて表したが、実数において重複して数えないようにしてあります。尚地福研由仁については、分布表作成時点においては会員名簿が提出されていなかったため、一部分事務局で把握していた会員のみを対象とした。

※③合計について、19団体中15団体分のみの合計数となっている。

※④対人口比について、昭和49年度北海道年鑑に掲載されている各市町村人口に対する会員の比率である。例えば、札幌市の人口に対する会員の比率は0.047%で、人口10万人に対し、

47名ということになる。

※⑤札幌市における()内の数字は札幌市公衆衛生部に登録されている特定疾患医療給付受給者票の交付申請者数である。

※⑥札幌市における血友病患者の(1)名は20歳以上の成人のみ的人数である。

※⑦記号について。

北海道の人口に対する患者数(この時点では一応1,455名として)の比率0.027%を水準としそれより高い比率を示したものに△印、かなり高い比率のものは▲印(0.05%以上)を付け、低い比率の場合▽印、非常に低い比率の場合は▼印(0.009%以下)とした。0.026%~0.028%については、一応水準と同じとした。

※⑧室蘭市におけるスモンの会会員数は6名であるが、実際の患者は100名近いと推定されているので、会員数と患者数のくい違いのある好例となっている。

※⑨登別市にリウマチの患者会員数が比較的多くなっているのは同市にある登別厚生年金病院に同会事務局がおかれ入院患者の会員が多いためであると思われる。

※⑩釧路市には釧路腎臓病患者を守る会があるが、名簿が提出されていないため会員数が不明である。

※⑪この表では道難病連会員数は1,455名ということになるが、前述のとおり、名簿を提出していない団体、4月以降急速に会員の増えている団体、患者以外の会員等についてを除いてあるため、実際数より少なくなっている。

※⑫全道人口に対する会員患者数の比率は、0.027%であるが、我々の推定患者数は、特定疾患のみで0.08%、約4,000名、難病連加盟団体対象疾病の総計では15,000名~20,000名以上と思われる。(例えば、慢性関節リウマチだけでも道内には約15,000名の患者がいると推定されている)

※⑬全身性エリテマトーデスのみである。

※⑭悪性関節リウマチのみの推計数である。

※⑮全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発筋炎を併せたものである。

※⑯18歳以上の成人の血友病患者のみである。

※⑰⑱⑲膠原病4疾患の合計である。

(2) 患者会員数の対人口比に現われた道内市町村の医療格差と無策状況について。

(1)及び(2)で述べたように我々の会員の比率がそのまま全患者の分布や比率を即示すものとは思われないが、それにしても現在一般的に云われている道内の医療状況とかなり近似した形で示されているのではないかと思う。

札幌市やその周辺では高い比率を示し、各地域でも、主な医療機関のあるところは、そう低い率は示さない。しかし函館を中心とする渡島支庁、空知支庁の半分、留萌支庁、宗谷支庁、網走支庁の一部、十勝支庁の一部、釧路・根室支庁などでは、全体として非常に低い率を示している。特に市において稚内市の0.001%、名寄市の0.008%は、道北一帯の医療状況をそのまま反映しているのではないだろうか。

また諸対策についても、札幌市や旭川市、などは、単に医療機関が集中しているということだけではなく、例えば集団無料検診や患者団体の育成などを積極的にとりあげているところに、患者発見率の高い状況が生まれているのではないだろうか。それ以外の市についても、深川市のように独自の条例で患者の生活の援助体制を行おうとしているところは、今後この比率が急速に高まることが期待されるし、豊浦町などのように、町の保健婦が積極的な活動を行い、地域住民とも深く結びつこうとし、また道難病連と密接な連絡をもっているところは高い比率を示している。逆な面では、例えば室蘭市のように、同市には100人前後のスモン患者がいると一般的に推定され、しかも同市もそれを認めているながら、昭和50年の8月にもなる現時点で、何の対策も行っていない場合や、函館市のように、道と難病連が主催する集団無料検診を今年度は函館市と共催で開催したいとい

う申し入れを行っても何の反応も起こさないような地域では優秀な医療施設があるにもかかわらず、患者数は少なく、従って会員も少ないということを示している。ちなみに、50年の検診について、釧路、札幌、旭川、室蘭の4市は我々のこの申し入れに対し積極的な反応を示し協力して検診を実施する準備を進めている。

この分布表における比率の中で、一番高い比率を示したのは洞爺村の0.110%である。内訳は腎臓病患者の3名である。次は豊浦町の0.103%である。内訳は筋無力症2名、リウマチ3名、筋ジストロフィー2名、ダウン症1名と多種類の難病にわたっており、実質的には全道一ではないだろうか。会員患者数0を除いて一番低い比率は稚内市の0.001%であり、豊浦町は、実に稚内の103倍の比率で患者（正確には会員）がいるということになる。しかしこれは、豊浦町に患者が多く発生しているのではなく保健婦活動によって発見された結果であり、云いかえるならば、稚内市はその努力をしていないということに他ならない。これはまた稚内市のみではなく、豊浦町や少なくとも札幌市以下の比率を示す全市町村についていえることではないだろうか。各市町村における対策状況としない、無策状況と書いたのはそのためである。「対策を比較する」などということは現状ではとうていできないことではないだろうか。

会員の全くいないとされている町村名は次のとおりである。

厚田村、松前町、尻岸内町、綴法華村、鹿部村、厚沢部村、熊石町、喜茂別町、留寿都村、共和町、泊村、神恵内村、赤井川村、雨竜町、沼田町、北竜町、鷹栖町、中富良野町、上富良野町、美深町、音威子府村、増毛町、羽幌町、初山別村、幌延町、猿払村、中頓別町、枝幸町、東利尻町、利尻町、留辺蘂町、佐呂間町、端野町、白滝村、滝上町、西興部町、虻田町、士幌町、清水町、中札内村、更別村、幕別町、池田町、足寄町、浜中町、鶴居村、白糠町。

以上の46町村の地域の人口を全部合すると392,666人の中で、我々の会員が一人もいな

い、つまり、難病患者が全くいないか、極めて少ない地域であることになる。もっとも厚生省の推定患者比率をそのまま機械的に人口にあてはめて推定患者数を出そうというだけではないし、また、たった一人の患者が、たまたま会員であったために比較がゼロにならなかった市町村も多くあって、ここの比較は必ずしも正確とはいえない。しかし、指標としては、こういう

結果になった。これらの町村において、住民の全部が健康だという訳けではないだろうし、病気になるっても生活の心配がないという訳けでもないだろう。患者が少なければ、それだけ思いきった対策も講じることができるはずである。一つの村一つの町が住民にとって本当に住みよいものになることを切に願ひ、各自治体の積極的な取り組みを期待する。

表II(1) 市町村別会員患者分布

昭和50年4月現在

団体名	石狩支庁 1,317,797人											
	札幌市		江別市		千歳市		恵庭市		札幌郡		石狩郡	
	人口		人口		人口		人口		人口		人口	
	札幌市	江別市	千歳市	恵庭市	札幌郡	石狩郡	札幌市	江別市	千歳市	恵庭市	札幌郡	石狩郡
	1,095,410	69,684	58,514	37,154	12,135	13,180						
全国筋無力症友の会 北海道支部	36 ※⑤ (19)	2	1			1						1
※① 全国スモンの会 北海道支部	50 (37)	1										2
日本リウマチ友の会 北海道支部	46	3	1	1								1
全国膠原病友の会 北海道支部	21 (20)				2							1
北海道側彎症児を守る会	24	1	1	1								
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	24	3	2	1								
北海道ペーチェット病友の会	41 (48)	1			1							
北海道ヘモフィリア友の会 道友会	23 ※⑥ (1)	1			2							1
再生不良性貧血患者と家族の会	7 (2)	1										
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部	13	2										
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部	29	1			1				1			
小鳩会北海道支部	51	1	1	1	1				1			1
個人参加難病患者友の会 あすなろ会	40	3										
札幌腎臓病患者友の会	112	1	3	1					1			1
※③ 合計	517人	21	9	11	3	8						
※④ 対人口比	※⑦ % △ 0.047	△ 0.030	△ 0.015	△ 0.029	▽ 0.024	▲ 0.060						

表III-1 北海道難病連主催 集団無料検診受診者分布

検診	市町村	札幌市	江別市	千歳市	恵庭市	札幌郡	石狩郡
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)		35人	1				1
第2回 " (S49.7札幌市)		94	2		4		1
第3回 " (S49.9旭川市)		2					
計		131人	3		4		2
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50.札幌市)							
第8回 " (S50.函館市)							

				渡 島 支 庁					556,985 人
石 狩 郡		厚 田 郡	浜 益 郡	函 館 市	松 前 郡		上 磯 郡		
当 別 町	新 篠 津 村	厚 田 村	浜 益 村		松 前 町	福 島 町	木 古 内 町	知 内 町	
人	人	人	人	人	人	人	人	人	
17,854	4,556	3,868	5,442	360,705	19,332	11,862	10,493	7,851	
1	1			3				1	
				7					
				12					
				1					
				5		1			
3				8			1		
4				9					
				6					
				3					
				2					
2				20					
			1						
10	1	0	1	76	0		1	1	
▲ 0.056	▽ 0.021	▼ 0.000	▽ 0.018	▽ 0.021	▼ 0.000	▼ 0.008	▼ 0.009	▽ 0.012	

当 別 町	新 篠 津 村	厚 田 村	浜 益 村	函 館 市	松 前 町	福 島 町	木 古 内 町	知 内 町
				2				
				5				
				7				

支庁 市町村 人口 団体名	亀田郡					
	上磯町	大野町	戸井町	七飯町	尻岸内町	楳法華村
	人	人	人	人	人	人
	26,829	9,343	6,408	18,053	8,487	2,889
全国筋無力症友の会 北海道支部		1		1		
※① 全国スモンの会北海道支部 北海道スモンの会 日本リウマチ友の会 北海道支部	1					
全国膠原病友の会北海道支部			1			
北海道側彎症児を守る会						
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	4					
北海道ベーチェット病友の会						
北海道へモフィリア友の会 道友会						
再生不良性貧血患者と家族の会						
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部						
小鳩会北海道支部						
個人参加難病患者友の会 あすなろ会						
札幌腎臓病患者友の会						
※③ 合計	5	1	1	1	0	0
※④ 対人口比	▽ 0.018	▽ 0.010	▽ 0.015	▼ 0.005	▼ 0.000	▼ 0.000

検診 市町村	上磯町	大野町	戸井町	七飯町	尻岸内町	楳法華村
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)						
第2回 " (S49.7札幌市)						
第3回 " (S49.9旭川市)						
計						
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)						
第5回 " (S50.9旭川市)						
第6回 " (S50.10釧路市)						
第7回 " (S50. 札幌市)						
第8回 " (S50. 函館市)						

						檜山支庁 84,391人		
茅 部 郡				山 越 郡		檜 山 郡		
南茅部町	森 町	砂原町	鹿部村	八雲町	長万部町	厚沢部町	上ノ国町	江差町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
11,442	18,456	6,623	4,886	20,619	12,707	7,967	10,675	14,383
							1	
	1			1				1
1	1	1		2	1		1	
					1			
	1							3
1	3	1	0	3	3	0	2	4
▼ 0.008	▽ 0.016	▽ 0.015	▼ 0.000	▽ 0.014	▽ 0.023	▼ 0.000	▽ 0.018	▽ 0.027

南茅部町	森 町	砂原町	鹿部村	八雲町	長万部町	厚沢部町	上ノ国町	江差町
					2			
					2			

団体名	支庁					
	市町村		久遠郡	奥尻郡	瀬棚郡	
	乙部町	熊石町	大成町	奥尻町	瀬棚町	北檜山町
人口	人	人	人	人	人	人
	7,854	7,465	5,100	6,251	5,122	8,856
全国筋無力症友の会 北海道支部	1		1		1	1
※① 全国スモンの会北海道支部						
北海道スモンの会						
日本リウマチ友の会 北海道支部				1		
全国膠原病友の会北海道支部						
北海道側彎症児を守る会						
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部						3
北海道ベーチェット病友の会						
北海道ヘモフィリア友の会 道友会						
再生不良性貧血患者と家族の会					1	
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部				1		
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部				1		
小鳩会北海道支部					1	
個人参加難病患者友の会 あすなろ会						
札幌腎臓病患者友の会						
※③ 合計	1	0	1	3	3	4
※④ 対人口比	▽ 0.012	▼ 0.000	▽ 0.019	△ 0.048	▲ 0.058	△ 0.045

検診	市町村	乙部町	熊石町	大成町	奥尻町	瀬棚町	北檜山町
第1回集団無料検診(S48.7札幌市)							
第2回 " (S49.7札幌市)							
第3回 " (S49.9旭川市)				1			
計				1			
第4回集団無料検診(S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

後 志 支 庁 344,008 人								
瀬棚郡	小樽市	島牧郡	寿都郡		磯谷郡	虻田郡		
今金町		島牧村	寿都町	黒松内町	蘭越町	喜茂別町	京極町	ニセコ町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
10,718	188,879	3,820	7,347	5,098	10,171	4,768	4,655	5,366
	3						1	
	7			1				
	2							
	2		1					1
1	2							
	3							1
	5							
	2							
	1							
1	5			1				
	2				1			
	11	1						
2	47	1	1	2	1	0	1	2
▽ 0.018	▽ 0.024	0.026	▽ 0.013	△ 0.039	▼ 0.009	▼ 0.000	▽ 0.021	△ 0.037

今金町	小樽市	島牧村	寿都町	黒松内町	蘭越町	喜茂別町	京極町	ニセコ町
	4							
	7				1			
	10							
	21				1			

支庁 市町村 人口 団体名	支庁					
	虻田郡			岩内郡		古宇郡
	留寿都村	真狩村	俱知安町	共和町	岩内町	泊村
人	人	人	人	人	人	
	2,549	3,327	18,509	8,971	26,496	3,537
全国筋無力症友の会北海道支部						
※① 全国スモンの会北海道支部			1			
北海道スモンの会						
日本リウマチ友の会北海道支部						
全国膠原病友の会北海道支部					1	
北海道側彎症児を守る会					1	
※② 日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部						
北海道ベーチェット病友の会			3			
北海道へモフィリア友の会		1				
道友会						
再生不良性貧血患者と家族の会						
未熟児網膜症より子供を守る会北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会北海道支部						
小鳩会北海道支部			1			
個人参加難病患者友の会あすなろ会					1	
札幌腎臓病患者友の会			1		1	
※③ 合計	0	1	6	0	4	0
※④ 対人口比	▼ 0.000	△ 0.030	△ 0.032	▼ 0.000	▽ 0.015	▼ 0.000

検診	市町村	市町村					
		留寿都村	真狩村	俱知安町	共和町	岩内町	泊村
第1回集団無料検診(S48.7札幌市)							
第2回 " (S49.7札幌市)			2	1			
第3回 " (S49.9旭川市)							
計			2	1			
第4回集団無料検診(S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50.札幌市)							
第8回 " (S50.函館市)							

						空知支庁 556,230人		
古宇郡	積丹郡	古平郡	余市郡			岩見沢市	夕張市	芦別市
神恵内村	積丹町	古平町	余市町	仁木町	赤井川村			
人	人	人	人	人	人	人	人	人
2,603	5,900	7,265	26,558	6,337	1,852	73,356	65,312	39,478
	1						1	1
		1	1			5		1
						1	2	1
			1				1	
			1				2	1
		1	1	1		4		
		1		1		3	4	
						1	2	
						5	1	
						3		1
		1					2	
			1				1	1
0	1	4	5	2	0	22	16	6
▼ 0.000	▽ 0.016	▲ 0.055	▽ 0.018	△ 0.031	▼ 0.000	△ 0.029	▽ 0.024	▽ 0.015

神恵内村	積丹町	古平町	余市町	仁木町	赤井川村	岩見沢市	夕張市	芦別市
	1					1	1	1
		1				1	2	1
						2		11
	1	1				4	3	13

団体名	支庁					
	市町村					
	美唄市	砂川市	赤平市	三笠市	歌志内市	深川市
人口	人	人	人	人	人	人
	40,622	26,352	31,116	28,505	13,266	37,189
全国筋無力症友の会 北海道支部		2	1	2		
※① 全国スモンの会北海道支部 北海道スモンの会	2			3		2
日本リウマチ友の会 北海道支部	4			1		1
全国膠原病友の会北海道支部						
北海道側彎症児を守る会		1				
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部		1	1			
北海道パーチェット病友の会	1	2		2	1	1
北海道ヘモフィリア友の会 道友会	1					
再生不良性貧血患者と家族の会					1	
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部		1		1		1
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部			1		1	1
小鳩会北海道支部		1	1			1
個人参加難病患者友の会 あすなろ会	1		2	1		
札幌腎臓病患者友の会		1				
※③ 合計	9	9	6	10	3	7
※④ 対人口比	▽ 0.022	△ 0.034	▽ 0.019	△ 0.035	▽ 0.022	▽ 0.018

検診	市町村					
	美唄市	砂川市	赤平市	三笠市	歌志内市	深川市
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)		3	1	1	1	
第2回 " (S49.7札幌市)	1		1			1
第3回 " (S49.9旭川市)					1	10
計	1	3	2	2	1	11
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)						
第5回 " (S50.9旭川市)						
第6回 " (S50.10釧路市)						
第7回 " (S50. 札幌市)						
第8回 " (S50. 函館市)						

滝川市	空 知 郡					夕 張 郡		
	栗沢町	南幌町	奈井江町	北 村	上砂川町	由仁町	長沼町	栗山町
人 51,959	人 13,251	人 6,010	人 9,596	人 6,059	人 14,873	人 10,344	人 14,694	人 18,583
1	1 1			1		1		1
1								
2					1			
					1			
1		1	1		2	1	1	
2							2	
1								
1					1			
10	2	1	1	1	5	2	3	1
▽ 0.019	▽ 0.015	▽ 0.016	▽ 0.010	▽ 0.016	△ 0.033	▽ 0.019	▽ 0.020	▼ 0.005

滝川市	栗沢町	南幌町	奈井江町	北 村	上砂川町	由仁町	長沼町	栗山町
1					1	1	1	
2	1				3		1	1
1								
4	1				4	1	2	1

団体名	支庁	権 戸 郡			雨 竜 郡		
	市町村	月形町	浦白町	新十津川町	妹背牛町	秩父別町	雨竜町
	人口	人	人	人	人	人	人
		6,397	4,523	10,047	7,158	4,712	4,646
全国筋無力症友の会 北海道支部	1						
※① 全国スモンの会北海道支部 北海道スモンの会 日本リウマチ友の会 北海道支部			2				
全国膠原病友の会北海道支部					1	1	
北海道側彎症児を守る会							
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	1				1		
北海道ベーチェット病友の会			1				
北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会							
再生不良性貧血患者と家族の会							
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部							
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部			1				
小鳩会北海道支部					1		
個人参加難病患者友の会 あすなろ会				1			
札幌腎臓病患者友の会							
※③ 合 計	2	2	3	3	1	0	
※④ 対 人 口 比	△ 0.031	△ 0.044	△ 0.029	△ 0.041	▽ 0.021	▼ 0.000	

検 診	市町村	月形町	浦白町	新十津川町	妹背牛町	秩父別町	雨竜町
第1回 集団無料検診(S48.7札幌市)		1					
第2回 " (S49.7札幌市)		1					1
第3回 " (S49.9旭川市)					1		
計		2			1		1
第4回 集団無料検診(S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

			上 川 支 庁 565,529 人					
雨 竜 郡			富良野市	旭 川 市	士 別 市	名 寄 市	上 川 郡	
沼 田 町	幌 加 内 町	北 竜 町					鷹 栖 町	東 神 楽 町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
7,511	6,444	4,227	31,161	308,094	32,774	35,341	7,626	5,471
	1		1	14	1			
				5				
				14	1			
				2				
				8	3			
			3	3	3			
				25	4			1
				2		1		
				1				
			1	1				
			1	7		1		
				6				
				5		1		
				1				
0	1	0	6	94	12	3	0	1
▼ 0.000	▽ 0.015	▼ 0.000	▽ 0.019	△ 0.030	△ 0.036	▼ 0.008	▼ 0.000	▽ 0.018

沼 田 町	幌 加 内 町	北 竜 町	富 良 野 市	旭 川 市	士 別 市	名 寄 市	鷹 栖 町	東 神 楽 町
			1	5				1
1			2	10	1	1		
			6	292	21	12	8	1
1			9	307	22	13	8	2

団体名	支庁	上川郡					
	市町村	当麻町	愛別町	比布町	上川町	東川町	美瑛町
	人口	人	人	人	人	人	人
		10,711	7,118	6,490	10,292	7,872	17,490
全国筋無力症友の会 北海道支部							
※① 全国スモンの会北海道支部		1			1		1
北海道スモンの会							
日本リウマチ友の会 北海道支部					2		
全国膠原病友の会北海道支部							
北海道側彎症児を守る会							1
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部				1		1	2
北海道ベーチェット病友の会		3					1
北海道へモフィリア友の会 道友会				1			
再生不良性貧血患者と家族の会							
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部							
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部							
小鳩会北海道支部							
個人参加難病患者友の会 あすなろ会				1	1		
札幌腎臓病患者友の会							
※③ 合計		4	0	3	4	1	5
※④ 対人口比		△ 0.037	▼ 0.000	△ 0.046	△ 0.038	▽ 0.012	0.028

検診	市町村	当麻町	愛別町	比布町	上川町	東川町	美瑛町
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)							
第2回 " (S49.7札幌市)							
第3回 " (S49.9旭川市)		12	5	2	9	9	8
計		12	5	2	9	9	8
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50.札幌市)							
第8回 " (S50.函館市)							

空 知 郡			勇 払 郡	上 川 郡				
中富良野町	南富良野町	上富良野町	占 冠 村	和 寒 町	剣 淵 町	朝 日 町	風 連 町	下 川 町
人 7,963	人 5,901	人 15,319	人 1,935	人 7,951	人 6,265	人 4,216	人 8,361	人 10,191
	1 1		1	1	1	1	1	1
0	2	0	1	1	1	1	1	1
▼ 0.000	△ 0.033	▼ 0.000	▲ 0.051	▽ 0.012	▽ 0.015	▽ 0.023	▽ 0.011	▼ 0.009

中富良野町	南富良野町	上富良野町	占 冠 村	和 寒 町	剣 淵 町	朝 日 町	風 連 町	下 川 町
5	3	7	1	6	3	1	1	1
5	3	7	1	6	3	1	1	1

団体名	支庁			留萌支庁 102,095人		
	中川郡			留萌市	増毛郡	留萌郡
	美深町	音威子府村	中川町		増毛町	小平町
	人口	人	人	人	人	人
	10,365	2,453	4,169	39,402	10,608	7,837
全国筋無力症友の会 北海道支部			1			
※① 全国スモンの会北海道支部				2		1
北海道スモンの会						
日本リウマチ友の会 北海道支部				3		
全国膠原病友の会北海道支部						
北海道側彎症児を守る会						
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部						
北海道ベーチェット病友の会			2	3		
北海道ヘモフィリア友の会 道友会				1		
再生不良性貧血患者と家族の会						
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部						
小鳩会北海道支部						
個人参加難病患者友の会 あすなろ会						1
札幌腎臓病患者友の会						
※③ 合計	0	0	3	9	0	2
※④ 対人口比	▼ 0.000	▼ 0.000	▲ 0.071	▽ 0.022	▼ 0.000	▽ 0.025

検診	市町村	美深町	音威子府村	中川町	留萌市	増毛町	小平町
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)		1					
第2回 " (S49.7札幌市)					2		
第3回 " (S49.9旭川市)				2	4	1	
計		1		2	6	1	
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

留萌支庁 102,095 人						宗谷支庁 115,177 人		
苫 前 郡			天 塩 郡			稚 内 市	宗 谷 郡	枝 幸 郡
苫 前 町	羽 幌 町	初山別村	天 塩 町	幌 延 町	遠 別 町		猿 払 村	中 頓 別 町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
7,974	15,209	2,876	7,238	4,587	6,364	54,939	4,168	4,670
2					1			
			1		1			
1						1		
3	0	0	1	0	2	1	0	0
△ 0.037	▼ 0.000	▼ 0.000	▽ 0.013	▼ 0.000	△ 0.031	▽ 0.001	▼ 0.000	▼ 0.000

苫 前 町	羽 幌 町	初山別村	天 塩 町	幌 延 町	遠 別 町	稚 内 市	猿 払 村	中 頓 別 町
		1			1	7		
2	1	3	1		1	10		3
2	1	4	1		2	17		3

団体名	支庁					
	市町村			天塩郡	礼文郡	利尻郡
	浜頓別町	枝幸町	歌登町	豊富町	礼文町	東利尻町
人口	人	人	人	人	人	人
全国筋無力症友の会 北海道支部 ※① 全国スモンの会北海道支部 北海道スモンの会 日本リウマチ友の会 北海道支部 全国膠原病友の会北海道支部 北海道側彎症児を守る会 ※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部 北海道ベーチェット病友の会 北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会 再生不良性貧血患者と家族の会 未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部 大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部 小 鳩 会 北海道支部 個人参加難病患者友の会 あすなろ会 札幌腎臓病患者友の会	6,982	10,525	4,302	7,850	7,073	7,425
※③ 合 計	2	0	1	2	0	0
※④ 対 人 口 比	0.028	▼ 0.000	▽ 0.023	▽ 0.025	▼ 0.000	▼ 0.000

検 診	市町村					
	浜頓別町	枝幸町	歌登町	豊富町	礼文町	東利尻町
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)						
第2回 " (S49.7札幌市)						
第3回 " (S49.9旭川市)	8	1	1	3		
計	8	1	1	3		
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)						
第5回 " (S50.9旭川市)						
第6回 " (S50.10釧路市)						
第7回 " (S50. 札幌市)						
第8回 " (S50. 函館市)						

		網 走 支 庁 377,405 人						
利尻郡	北見市	網走市	紋別市	網 走 郡				斜里郡
利尻町				女満別町	東藻琴村	美幌町	津別町	斜里町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
7,243	86,452	48,374	33,813	6,864	3,574	25,842	11,963	15,992
	1			2				1
	1	3	2			1	1	
	1	1						
	1							
		3				3		
	3	1	1					
	1							
	3							
	4					1		
	1							
0	16	8	3	2	0	5	1	1
▼ 0.000	▽ 0.018	▽ 0.016	▼ 0.008	△ 0.029	▼ 0.000	▽ 0.019	▼ 0.008	▼ 0.006

利尻町	北見市	網走市	紋別市	女満別町	東藻琴村	美幌町	津別町	斜里町
	1							
	1	3						2
1	4	1	3			2		1
1	6	4	3			2		3

常呂郡		紋別郡						
置戸町	常呂町	生田原町	遠軽町	丸瀬布町	白滝村	湧別町	上湧別町	滝上町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
8,136	7,705	4,604	19,862	4,505	2,642	7,277	8,986	7,569
			1			1	1	
						1		
							1	
	2		1	1		1		
1			1			1		
1	2	0	3	1	0	4	2	0
▽ 0.012	▽ 0.025	▼ 0.000	▽ 0.015	▽ 0.022	▼ 0.000	▲ 0.054	▽ 0.022	▼ 0.000

置戸町	常呂町	生田原町	遠軽町	丸瀬布町	白滝村	湧別町	上湧別町	滝上町
			2					
						1		
			1		1	1		
			3		1	2		

団体名	支庁			胆振支庁 453,082人		
	紋別郡			室蘭市	苫小牧市	登別市
	雄武町	興部町	西興部町			
	人口	人	人	人	人	人
	8,344	7,102	2,253	166,897	119,552	48,892
全国筋無力症友の会 北海道支部	1			3	2	
※① 全国スモンの会北海道支部				※⑧ 6	2	1
北海道スモンの会						
日本リウマチ友の会 北海道支部		1		18	6	※⑨ 28
全国膠原病友の会北海道支部						
北海道側彎症児を守る会				4	3	
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	1			2	3	3
北海道パーチェット病友の会		3		7	4	1
北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会				2	1	1
再生不良性貧血患者と家族の会		1			1	
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部				2	1	
小鳩会北海道支部				6	3	2
個人参加難病患者友の会 あすなろ会				3	2	1
札幌腎臓病患者友の会					1	
※③ 合 計	2	5	0	53	29	37
※④ 対 人口 比	▽ 0.023	▲ 0.070	▼ 0.000	△ 0.031	▽ 0.024	▲ 0.075

検 診	市町村	雄武町	興部町	西興部町	室蘭市	苫小牧市	登別市
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)					4	1	1
第2回 " (S49.7札幌市)			1		7	3	3
第3回 " (S49.9旭川市)		1					
計		1	1		11	4	4
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

胆 振 支 庁 453,082 人								
伊達市	虻 田 郡			有 珠 郡		白老郡	勇 払 郡	
	豊浦町	虻田町	洞爺村	大滝村	壮瞥町	白老町	早来町	追分町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
31,685	7,707	13,171	2,725	1,703	4,653	21,360	6,588	5,524
1	2					1		1
1	3			1	2	1	1	
1	2					1		
1	1							1
			3					1
4	8	0	3	1	2	3	1	3
▽ 0.012	▲ 0.103	▼ 0.000	▲ 0.110	▲ 0.058	△ 0.042	▽ 0.014	▽ 0.015	▲ 0.054

伊達市	豊浦町	虻田町	洞爺村	大滝村	壮瞥町	白老町	早来町	追分町
	1							1
	1							1

団体名	支庁			日高支庁 108,905人		
	市町村			沙 流 郡		
	勇	払	郡	日高町	平取町	門別町
	鵄川町	厚真町	穂別町	人	人	人
人口	人	人	人	人	人	人
	9,144	7,553	5,928	4,647	9,658	15,418
全国筋無力症友の会 北海道支部						
※① 全国スモンの会北海道支部 北海道スモンの会	1	1				
日本リウマチ友の会 北海道支部				2	1	2
全国膠原病友の会北海道支部						1
北海道側彎症児を守る会						
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部						
北海道ベーチェット病友の会			1			
北海道ヘモフィリア友の会					1	
再生不良性貧血患者と家族の会						
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部		1		1		1
小鳩会北海道支部						
個人参加難病患者友の会 あすなろ会						
札幌腎臓病患者友の会						
※③ 合 計	1	2	1	3	2	4
※④ 対人口比	▽ 0.010	0.026	▽ 0.016	▲ 0.064	▽ 0.020	▽ 0.025

検 診	市町村	鵄川町	厚真町	穂別町	日高町	平取町	門別町
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)							
第2回 " (S49.7札幌市)						2	
第3回 " (S49.9旭川市)							
計						2	
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

日 高 支 庁 108,905 人						十勝支庁 345,508 人		
新冠郡	静内郡	三石郡	浦河郡	幌泉郡	様似郡	帯広市	河 東 郡	
新冠町	静内町	三石町	浦河町	えりも町	様似町		音更町	士幌町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
9,054	25,446	7,927	20,195	7,863	8,697	137,520	25,491	7,250
	1		1			1		
	2	1	1		1	5		
			1				1	
	1			1			1	
	1	2			1	5	2	
	1		2			1		
1	1					4	1	
	1		1			2		
						1		
1	8	3	6	1	2	21	5	0
▽ 0.011	△ 0.031	△ 0.037	△ 0.029	▽ 0.012	▽ 0.023	▽ 0.015	▽ 0.019	▼ 0.000

新冠町	静内町	三石町	浦河町	えりも町	様似町	帯広市	音更町	士幌町
	2		1		1	2		
	3	1				6	1	
						4		
	5	1	1		1	12	1	

団体名	支庁					
	市町村		上川郡		河西郡	
	上士幌町	鹿追町	新得町	清水町	芽室町	中札内村
人口	人	人	人	人	人	人
	8,767	7,356	10,388	15,131	15,841	3,954
全国筋無力症友の会 北海道支部	1					
※① 全国スモンの会北海道支部	1					
北海道スモンの会						
日本リウマチ友の会 北海道支部		1				
全国膠原病友の会北海道支部						
北海道側彎症児を守る会			1			
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	2					
北海道ベーチェット病友の会	2	1			1	
北海道へモフィリア友の会 道友会		1	1			
再生不良性貧血患者と家族の会						
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部						
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部						
勇会北海道支部			1			
個人参加難病患者友の会 あすなろ会						
札幌腎臓病患者友の会						
※③ 合計	6	3	3	0	1	0
※④ 対人口比	▲ 0.068	△ 0.040	0.028	▼ 0.000	▼ 0.006	▼ 0.000

検診	市町村					
	上士幌町	鹿追町	新得町	清水町	芽室町	中札内村
第1回集団無料検診(S48.7札幌市)						
第2回 " (S49.7札幌市)	2	2		2		
第3回 " (S49.9旭川市)		1				
計	2	3		2		
第4回集団無料検診(S50.9室蘭市)						
第5回 " (S50.9旭川市)						
第6回 " (S50.10釧路市)						
第7回 " (S50. 札幌市)						
第8回 " (S50. 函館市)						

河西郡	広尾郡		中川郡					足寄郡
更別村	広尾町	忠類村	大樹町	本別町	幕別町	豊頃町	池田町	陸別町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
4,165	13,069	2,585	8,629	14,666	18,581	6,880	13,483	6,172
	1	1	1	1		1		1
0	1	1	1	1	0	1	0	1
▼ 0.000	▼ 0.007	△ 0.038	▽ 0.011	▼ 0.006	▼ 0.000	▽ 0.014	▼ 0.000	▽ 0.016

更別村	広尾町	忠類村	大樹町	本別町	幕別町	豊頃町	池田町	陸別町
			3					
			3					

団体名	支庁		釧路支庁 293,125人				
	市町村	人口	十勝郡		釧路市	厚岸郡	
			足寄町	浦幌町	釧路村	厚岸町	浜中町
	人	人	人	人	人	人	
	14,437	11,143	201,580	8,642	17,207	10,104	
全国筋無力症友の会 北海道支部			4	1			
※① 全国スモンの会北海道支部			39		2		
日本リウマチ友の会 北海道支部		1					
全国膠原病友の会北海道支部			3				
北海道側彎症児を守る会		1	1		2		
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部			4				
北海道ベーチェット病友の会			3				
北海道ヘモフィリア友の会 道友会			2				
再生不良性貧血患者と家族の会			2				
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部			4				
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部			1				
小鳩会北海道支部			1	1			
個人参加難病患者友の会 あすなろ会			3	1			
札幌腎臓病患者友の会			※⑩				
※③ 合計	0	2	67	3	4	0	
※④ 対人口比	▼ 0.000	▽ 0.017	△ 0.033	△ 0.034	▽ 0.023	▼ 0.000	

検診	市町村	足寄町	浦幌町	釧路市	釧路村	厚岸町	浜中町
第1回 集団無料検診 (S48.7札幌市)							
第2回 " (S49.7札幌市)				3			
第3回 " (S49.9旭川市)				2			
計				5			
第4回 集団無料検診 (S50.9室蘭市)							
第5回 " (S50.9旭川市)							
第6回 " (S50.10釧路市)							
第7回 " (S50. 札幌市)							
第8回 " (S50. 函館市)							

						根室支庁 96,359人		
川上郡		阿寒郡		白糠郡		根室市	野付郡	標津郡
標茶町	弟子屈町	阿寒町	鶴居村	白糠町	音別町		別海町	中標津町
人	人	人	人	人	人	人	人	人
13,520	11,987	8,085	2,813	15,405	3,782	44,377	18,072	18,065
		1			1	1	1	
1	1					1		2
2	2					2		
						1		1
1	1					1		
4	4	1	0	0	1	6	1	3
△ 0.029	△ 0.033	▽ 0.012	▼ 0.000	▼ 0.000	0.026	▽ 0.013	▼ 0.005	▽ 0.016

標茶町	弟子屈町	阿寒町	鶴居村	白糠町	音別町	根室市	別海町	中標津町
1					1			1
1					1			1

団体名	支庁		総計 人	推定患者数	
	市町村			厚生省調 S 47	道衛生部 S 49,11.15
	標津町	目梨郡 羅臼町			
	人口 人	人口 人		人	
	7,681	8,164	5,316,596		
全国筋無力症友の会 北海道支部			102	259	259
※① 全国スモンの会北海道支部	1		167	339	306
北海道スモンの会					※⑩ 400
日本リウマチ友の会 北海道支部	1	1	199		※⑬ 419
全国膠原病友の会北海道支部			50		※⑮ 519
北海道側彎症児を守る会			82		
※② 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	4		138		
北海道パーチェット病友の会			160	740	411
北海道ヘモフィリア友の会 道友会			77		※⑯ 30
再生不良性貧血患者と家族の会			18	282	282
未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部			32		
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部			68		
小鳩会北海道支部			134		
個人参加難病患者友の会 あすなろ会			81		
札幌腎臓病患者友の会			147		
※③ 合計	6	1	※⑪ 1,455		
※④ 対人口比	▲ 0.078	▽ 0.012	※⑫ 0.027		

人口10万人対比27人

検診	市町村	標津町	羅臼町	総計
第1回集団無料検診(S48.7札幌市)				不明 17 103人
第2回 " (S49.7札幌市)		1		1 213人
第3回 " (S49.9旭川市)				520人
計		1		836人
第4回集団無料検診(S50.9室蘭市)				
第5回 " (S50.9旭川市)				
第6回 " (S50.10釧路市)				
第7回 " (S50. 札幌市)				
第8回 " (S50. 函館市)				

特定疾患申請患者数

S49.11.15 道衛生部

受給対象者	対象外 (健保本人)	計
91	8	99
121	35	156
※⑰ 224	※⑱ 34	※⑲ 258
253	49	302
※ 8	2	10
122	5	127

表II(2) 特定疾患一覧表

疾 患 名	道 内 患 者 推 計 数	昭和50年度 公費負担対象	
		国	道
ス モ ン	306 ^人	○	○
ベ ー チ ェ ッ ト 病	411	○	○
重 症 筋 無 力 症	259	○	○
全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	419	○	○
多 発 性 硬 化 症	97	○	○
再 生 不 良 性 貧 血	282	○	○
サ ル コ イ ド ー ジ ス	400	○	○
難 治 性 肝 炎	300		○
筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症	120	○	○
強 皮 症 皮 膚 筋 炎 及 び 多 発 性 筋 炎	100	○	○
特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	200	○	○
悪 性 関 節 リ ウ マ チ	400		○
結 節 性 動 脈 周 囲 炎	50	○	
橋 本 病	400		○
下 垂 体 機 能 障 害	350		○
潰 瘍 性 大 腸 炎	300	○	
ネ フ ロ ー ゼ 症 候 群	1,500		
突 発 性 難 聴	150		
大 動 脈 炎 症 候 群	100	○	
ビ ュ ル ガ ー 病	150	○	
溶 血 性 貧 血	150		
肺 線 維 症	150		
特 発 性 心 筋 症	400		
免 疫 不 全 症 候 群	250		
脳 脊 髄 血 管 異 常	450		
慢 性 腎 炎	1,200		
網 膜 色 素 変 性 症	600		
天 疱 瘡	100	○	
メ ニ エ ル 病	300		
慢 性 膝 炎	200		
血 友 病(18才以上)	33		
	人 10,124	15疾患	20疾患

(註)道衛生部昭和49年度調

1. スモン、ベーチェット病の道内患者数は調査により把握した数。
2. 重症筋無力症、多発性硬化症、再生不良性貧血、全身性エリテマトーデスの4疾患は実態調査に基づき国の特定疾患学調査協議会でまとめた推計数。
3. その他の疾患は国が発表した推計数から人口比で算出した概数。
4. 血友病は道内研究医の調査から把握した数。

昭和50年調査研究に指定された10疾患については道内患者推計数は不明である。

疾患名

- 脊髄小脳変性症
- 若年性高血圧症
- 原発性肺高血圧症
- クローン病
- 特発性門脈圧亢進症
- 肝内胆汁うっ滞
- シェーグレン病
- アミロイドーシス
- 特発性非感染性骨壊死症
- 後縦靭帯骨化症

Ⅲ 難病集団無料検診編

Ⅲ 難病集団無料検診編

(1) 難病集団無料検診の実施と概要

北海道難病連が結成されて以来様々な要求が患者から提起されていたが、その中で道内の患者からとりわけ強く要求されているのは専門医療を受ける機会が欲しいということであった。

私たちはこの要求に対し、一つは将来の問題として専門医の養成あるいは招聘を行うことと専門医療施設の設置を行政に対して要求していた。しかし患者の現状からみてそれは当面の解決にはならないし、また当時は道内にどのような病気の患者がどの程度いるかさえ分らなかった。私たちはその方法もわからず手段ももたないまま体当りのような格好で集団検診を実施することとした。当初は道に対してその主催あるいは共催を要求したが取りあげられず、その問題に関するトラブルが報道され道議会でもとりあげられるにいたって、ようやく道は資金面も含めての後援として取り組むことになった。

第1回の検診は昭和48年7月29日午前11時～午後3時までの実施とし、会場は市立札幌病院の大講堂を借りる予定であった。会場は後で市及び市立病院の配慮で外来棟の内科を中心として利用させてもらうことができた。

目的として

- 道民に難病各疾病の存在を明らかにし、疑い人には検診をうながす。
 - 道内の医師及び医療機関に関心を持ってもらう。
 - 患者が高度の専門医療をうける機会をつくる。
 - 医療と生活の相談と専門医の紹介。
 - 患者の実態の把握と道民の健康の管理。
- などがあげられ、主に難病の啓もうのようなニュアンスの強いものであったように思う。

対象疾病及び医師は

血液疾患・その他内科 桜田医師（北大第三内科）

筋無力症 宮田医師・白井医師（市立札幌病

院内科）

ペーチェット病 青木医師（青木眼科）

筋ジストロフィー 篠田医師（国立八雲病院長）

リウマチ内科 安田医師（北大第二内科）

〃 整形外科 坂橋医師（登別厚生年金）

膠原病内科 大橋医師（北大第二内科）

〃 皮膚科 福井医師（北大皮膚科）

小児科・筋無症 村山医師（北大小児科）

などで、看護婦は市立札幌病院より9名、その他勤医協札幌病院、看護協会道支部より若干名をお願いした。また保健所や大病院のケースワーカーの協力もお願いした。

受付から問診にいたる全てを難病連加盟各団体の役員で行った。

受診患者は103名で、市町村分類は表Ⅲ(1)のとおりである。

この検診に筋ジストロフィーを加えたのは、筋ジス関係の団体が3団体難病連へ加盟していたことばかりではなく、いわゆる難病対策即特定疾患という図式的な行政のあてはめ方は我々の実情にそぐわないという方針のためである。

全国的には筋ジスの検診には筋ジス協会の子算が計上されているようだが、我々は第1回から50年度の検診にいたるまで、全く我々独自のものとして実施している。

結果として患者団体が行った集団無料検診は大きな反響をまきおこし、その後の我々の主張を裏づけることにもなり、北海道における難病対策の出発点とさせることができた。

第2回の検診は、難病連が主体となった北海道との共催で、札幌市が後援する形となった。

資金の面でも道や札幌市の支出があり難病連の負担は著しく軽減されることができた。

第2回検診の目的は

- ①広く道民に健康管理を訴え、潜在患者の早期発見、早期治療に貢献する。

(2) 専門医療や機会に恵まれない道内患者に対し、その機会を与える。

③ 道内患者の医療・生活の実態と、悩み、要求を把握する。

対象疾病と検診医師は

- ① 筋無力症 宮田医師・松山医師（市立札幌）
- ② 筋無力症小児科・小児科一般 村山医師（北大小児科）
- ③ ベーチェット眼科 青木医師（青木眼科）
ベーチェット内科 南医師他 4 名（北大循環器内科）
ベーチェット皮膚科 金子医師（北大皮膚科）
- ④ 再不貧・血液全般 桜田医師（北大三内）
血液・小児科 武田医師（北大小児）
- ④ 膠原病内科 大橋医師（北海道勤医協札幌病院）

膠原病皮膚科 黒島医師（札幌鉄道病院）

- ⑤ リウマチ整形外科 坂橋医師（登別厚生年金）
リウマチ内科 安田医師（北大二内）
- ⑥ 側わん症 越前谷医師（北大整外）
- ⑦ 筋萎縮症 篠田医師（国立八雲病院長）
- ⑧ サルコイドーシス 平賀医師（札幌鉄道）
- ⑨ その他・心臓・血管・循環器内科 安田医師
他（北大循内）ベーチェット兼る
- ⑩ その他内科一般 佐川医師（北大二内）

この他に血友病については同日、別会場（洞爺湖）にて後藤医師（後藤小児科）佐藤医師（国立札幌）の検診を組み入れた。また 8 月 3 日に開かれた大腿四頭筋短縮症の自主検診も広い意味でこの集団検診の一環として考えたい。

第 2 回の検診からは内容にしたがって準備もかなり大がかりなものとなり、道の協力の他にボランティアやアルバイトなどの体制も組んだ。

看護婦は市立病院内科外来をはじめ、青木眼科、勤医協、鉄道病院の他に看護協会の応援をいただいた。この検診より X 線をはじめ血液関係の検査も行うこととなった。

準備等には難病連の他に道職員、市職員、病院職員・看護婦・保健所職員・ボランティア・アルバイトまで含めて数回の実行委員会を開催し、実施要綱などを数回発行した。

昭和 49 年 7 月 28 日（日）に開かれたこの第 2 回の集団検診は、当時ちょうど動力車労組のストライキが予定されており、我々は道内患者の数少ない専門医受診のこの検診を潰されるのは困ると、動力車労組道本部・国鉄道総局の双方へスト回避の要望書を出した。7 月 28 日はストもなく好天に恵れ、210 名を超える受診者があった。

第 3 回の検診は同年 9 月 8 日（日）道難病連及び道の共催・旭川市の後援で、市立旭川病院で開かれた。札幌以外の検診は初めてであったが難病連事務局の地方連絡機構である旭川地区連絡会と道立旭川保健所、それに旭川市衛生部が積極的な役割りを果たした。また市立旭川病院の院長を始めとする協力体制は大変積極的なものであり検診を成功させる大きな力となった。

対象疾病と検診医師は

- ① サルコイドーシス 平賀医師（札幌鉄道）
- ② 小児科全般 奥野医師（国立旭川医大小）
- ③ 筋無力症 宮田医師（市立札幌）
- ④ その他内科一般 野尻医師（市立旭川病院）
- ⑤ 血液・循環器 柴田医師（市立旭川）
- ⑥ 筋ジストロフィー 篠田医師（国立八雲院長）
- ⑦ リウマチ内科 安田医師（北大二内）
- ⑧ リウマチ整外 坂橋医師（登別厚生年金）
- ⑨ 膠原病内科 大橋医師（勤医協札幌）
- ⑩ 皮膚科一般 金上医師（市立旭川）
- ⑪ ベーチェット眼科 青木医師（青木眼科）
- ⑫ ベーチェット皮膚科 金子医師（北大皮膚）
- ⑬ ベーチェット内科 館田医師（市立旭川）
- ⑭ その他神経科一般 伊藤医師他 4 名（市立旭川）

以上の他に市立旭川病院長の押味先生に患者のあふれたリウマチを担当していただいた。

第 3 回の検診は道内の医療過疎地域である道北を対象としたのだが、我々の予想をはるかに上回る 500 名以上の患者が家族と共に早朝より病院につめかけ、我々が病院へ着いたときにはすでに待合室がいっぱいとなっていた。300 名分までの検診票しか用意していなかったため、残りの分を急拠病院の機械を借りてリコピーしたのだが患者の数に追いつかず、ついに機械が

故障するという一幕もあった。患者が特に多かったのはリウマチと神経科で、リウマチの受診者は260名を越えた。2人の医師ではとうてい間に合わず市内の患者には平日の受診をお願いし若干の人に帰ってもらったにもかかわらず正午に受付を締切ったのだが、最後の診察を受けた人は午後7時をすぎるという状態であった。

このため担当の2人の医師は昼食・夕食も満足にとることができず、会場病院の押味院長をはじめ膠原病の大橋医師や他科の医師数人の協力を得てなんとか一日のうちで終了させることができたという混乱した状態であった。診察も当初は一人15分くらいかけていたものが最後には2・3分ということになり、遠いところをやってきて長時間待たされた患者と家族には大変な負担をかけてしまった。神経科も予想をはるかに超えついに90人以上の患者が待機することになったため、急拠同病院の神経科の当直医や休暇をとっていた医師にまで応援を頼んで、なんとかやりくりをした次第であった。

大変混乱した検診であったが、しかし我々にとっても行政にとっても、北海道の医療状況の現実をつきつけられた貴重な経験であった。またこの検診の内容が50年度から道が本格的に検診にとり組まざるを得なくなる重要な要素となったと思う。

この検診の看護婦は全て市立旭川病院の看護課にお願いした。また問診には道立旭川保健所と市の保健婦さんに大部分お願いし、そのための研修会も持った。技師や病院関係の職員や難病連役員・地区役員の他にボランティアとして、同病院の看護学院生約50名と市内の教会の方々10名がボランティアとしてご協力いただき重症者が多かった受診者の介助に大きな役割を

果たしていただいた。

結果としては地方での検診開催の持つ意義は難病問題だけとしてではなく重要であることと、検診の一定のパターンを持つことができたこと、検診の準備や当日の受付・問診の方法を改善する必要のあること、などの多くの問題点をも得ることができた。しかし検診協力医師の負担は非常に大きなものであり、今後の実施への重大な障害となることも想像された。

検診の結果についての患者への伝達は、医師の記入した検診票のコピーに解説をつけて難病連より直接受診者へ送る方法をとった。指導票の内容については次にあげる資料で詳しく説明するが、受診者にとっては検診のさいに医師から云われることだけではなく、後に文書でその結果が届くのは大変喜ばれることだと思う。ただ問題としては、指導票の記入が医師によってまちまちであり、親切に記入する場合、日本語に直してある場合、病名だけ書いてある場合、略字や判読不能な文字、あるいは独文・英文、さらにはその判読不明なものもあり、難病連の素人の能力では迅速にかつ正確に受診者へ結果を知らせることはできなかった。また検診票を持ち帰った医師がそのままにしてしまったり、指導票には何もかいていない場合も多かったりした。血清の検体を持ち帰った場合、できればその結果も併せて知らせるべきだったのだが、それができなかったのは、何のための血液の検査であったのかその効果が疑問に思われる結果となった。

検診票を希望する医師にはそのコピーを提供し検診を受けた患者が、その後検診を担当した医師を訪れた場合の問診の手間を省略するなど利用をしていただいている。

(2) 第2回・第3回集団無料検診のまとめ

第2回(札幌)第3回(旭川)両検診ともに最も受診者の多い年代は40歳~49歳となっているが、次の50歳~59歳では、札幌は一度下降す

るのに対し旭川ではそのままの水準を保つ。10歳~20歳の受診者が札幌より少ないことと併せて高齢者の受診が多かったことを示す。図Ⅲ(2)

— 1

受診数の男女差では双方とも女性が男性の約2倍となっている。表では、札幌の男女差はそう大きくはないが、これは、別会場で開かれた血友病の検診における42名の患者—全部男子を加えたためである。表Ⅲ(2)—1

受診者の職業の分類では、札幌、旭川では、整理を担当した者が違うため、的確な比較をできないが、無職が一番多く、家庭にいる中・高年者の健康管理を担当する部門の不整備の状況を表しているのではないだろうか。ついで、札幌では会社員が多いが、旭川では、農業、小児学生が目立つ。他Ⅲ(2)—2

札幌会場における、受診者の希望科、あるいは主訴について、一番多いのは、リウマチ科とリウマチ様の訴え—関節痛などである。ついで眼科—ペーチェット氏病、膠原病科、筋無力症科、筋ジストロフィー科、などである。(血友病については省略)、筋無力症が多いのは、前夜から当日にかけて、札幌市内において、全国筋無力症友の会北海道支部大会を開催していたためと思う。表Ⅲ(2)—3

受診者の希望科等に対して、その診察の結果による病名は表Ⅲ(2)—4の通りである。

その診断病名を受診科別にみると表Ⅲ(2)—5の通りとなる。受診者の希望科別数等と合わないところも多いが、それは、受付等の段階の判断において、希望科ではなく、他科へ廻されたり、患者数の多い科に対し他科の医師の協力を得たためなどによる。また筋ジストロフィー等の「不明」については、検診票に医師の記載がなかったためである。また複数科の受診者も多数あり、正確な整理を行うことはできなかった。表Ⅲ(2)—6は医師別受診者数。

年齢層別の疾患分類では、若年層と中・高年層では明らかな違いがあり、中高年層では、疾病というよりも障害とも云うべき状況が多くなってくる。いわゆる「難病」については若年層に多いのだが、これら、高齢者の様々な疾患、障害については、どのように対処すべきなのであろうか。難病問題と老人問題、そして乳幼児の医療と婦人問題が、ここでは、全く一つと

なって表わされているように思う。表Ⅲ(2)—7

その婦人問題について、特に両会場とも、リウマチに關してだけのサンプルをつくってみたが、札幌では5対1で女性が多く、40~49歳に圧倒的に多いことを示し、「主婦の大敵」であることを証明している。表Ⅲ(2)—8

今までに治療を受けたことや、診断のなかったもので、この検診において、初めて診断、指導を受けたものは、札幌会場では19件あった。

特定疾患の関係では、ペーチェット1、筋無力症1、血友病2、筋萎縮症1、などあり、我々の検診の大きな成果のうちの一つとなっている。表Ⅲ(2)—9

旭川会場の検診について支庁別受診者数では上川支庁が圧倒的に多いが、宗谷、網走支庁など遠方の受診者の多いことも見逃せない。表Ⅲ(2)—10

希望受診科別・訴え別の分類では、リウマチ系統が圧倒的に多く、ついで神経系、膠原病系が多かった。表Ⅲ(2)—11

診察の結果による病名別の分類では、受診者が多かったことにもよるのだが、実に多くの病名・障害名があげられ、啞然とした気持ちで整理の作業を行った。この結果についての事後指導等について、もう我々のような、患者団体では、手のつけようもなく、行政の真剣な取り組みが必要であることを痛感した。同時に道北部などにおける医療問題の深刻さ、特に医療機関の不十分さ、医師の不足について実感として感じさせられた。表Ⅲ(2)—12

受診科別の診断については表Ⅲ(2)—13

年齢別の疾患分類では表Ⅲ(2)—15であるが、血友病を除いては札幌とは傾向としてはそう変化はないと思うが、その症状の多様さや、ノイローゼ様の症例の多さは特徴と云えると思う。

医師別の受診者数は表Ⅲ—(2)—14であるが、科名や医師名の無記入のものも多くあった。

リウマチについてのサンプルについては、札幌と若干異り、40歳以上に平均して多かった。表Ⅲ(2)—16

今までに治療、診断のなかったもので、今回の検診で診断されたものの疾病分類では、札幌

とは少し異り、いわゆる「難病」は少なかったが、ペーチェット1、膠原病1の他にスモン1の新たな発見や、珍しい例では「部分的リポジストロフィー」などというものもあった。

また診断名の判読不能、というのが14件もあった。これは難病連の能力の不足が第一因であるが、受診者が多かったせいか、医師による記入が、全く読みとれない文字であったり、綴りの不明確な独文又は英文であったりしたためである。また、カルテを医師が持ちかえってしまったため、正確に集約できなかったものも含めている。表Ⅲ(2)―17

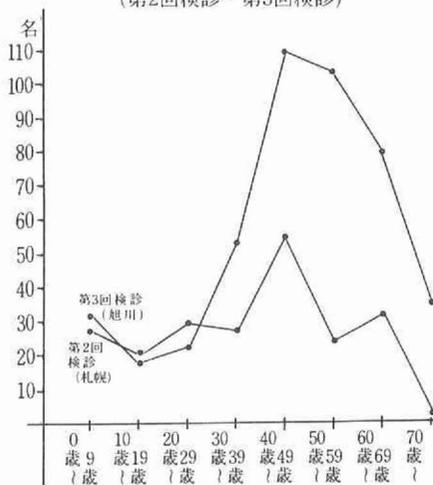
第2回、第3回の集団無料検診において、様々な病名が診断されたが、新たに発見された患者や、従来その診断を受けていたもの、現在その治療を受けているものを含めて、今回、「確定」と診断されたものが、札幌82名、旭川22名、患者の心配していた疾病が否定されたものが札幌12名、旭川30名であった。表Ⅲ(2)―18。

また検診の結果による指導では、札幌では、

2名がその場で医師によって入院が予約され、入院の予定をされたものが、札幌1名、旭川3名であった。この他に、入院が必要とされたもの、手術が必要とされたものや、治療や、精密検査が必要とされたものが多数あり、我々の集団検診における最大の効果となっている。表Ⅲ(2)―19

その他の整理項目としては、検診における検査の内容、表Ⅲ(2)―20、患者の治療医療機関別分類、表Ⅲ(2)―21、旭川会場における指導の疾病別内訳、表Ⅲ(2)―22、旭川会場におけるその他項目、表Ⅲ(2)―23、札幌会場分における、札幌市在住者の診断一覧表、表Ⅲ(2)―24、などを付記しておく、その中では、旭川検診時において、受診者のうち、5名が地元主治医の添書を持ってきたということが目立つ。他会場では、添書は必ず1～2件あるが、旭川会場のそれは、多くは、宗谷地区の地元開業医、公立病院のものであったことが特徴と云えると思う。

図Ⅲ-(2)-1 検診受診者年齢別比較
(第2回検診・第3回検診)



表Ⅲ-(2)-1 集団無料検診受診者

(性別・年齢別内訳)

区分 年齢	第2回(札幌市)			第3回(旭川市)		
	男	女	男女計	男	女	計
0～9歳	21	7	28	17	15	32
10～19	15	5	20	9	9	18
20～29	16	14	30	6	17	23
30～39	11	17	28	11	43	54
40～49	16	40	56	26	84	110
50～59	10	15	25	16	87	103
60～69	11	11	32	20	50	70
70歳以上	1	2	3	14	22	36
不明	2	3	5	0	1	1
合計	103	114	※217	119	328	※447

※受診者総数について、表Ⅲ-1は検診申込用紙による数、表Ⅲ-2-1は検診票による数で、両者の差は申し込みをした後、検診を受けなくて帰った人の数を表すものと思う。なお、札幌の検診には血友病検診42名を併せた。

表Ⅲ—(2)—2 職業別受診数

職 種	第 2 回 (札幌市)			第 3 回 (旭川市)	
	男	女	計	職 種	人 数
会 社 員	11	6	17	会 社 員	19
				公 務 員	5
				教 員	3
				警 察 官	2
				営 林 署 職 員	3
				鉄 道 員	3
農 林 水 産 業	5	1	6	農 業	38
サ ー ビ ス 業	2	6	8	サ ー ビ ス 業	20
販 売 業	4	2	6	販 売 従 事 者	12
工 員 ・ 職 人	7	0	7	工 員	12
				縫 製 工	5
				自 動 車 運 転 手	4
				僧 侶	1
児 童 ・ 学 生	3	1	4	小 児 ・ 学 生	33
無 職	23	64	87	無 職	239
無 記 入	48	28	76	無 記 入	48
合 計	103	114	217	合 計	447

表Ⅲ—(2)—3 受診希望科 (あるいは訴え) 別受診者数 (第2回・札幌)

希 望 の 科	男	女	計	希 望 の 科	男	女	計
眼 科	8	18	26	ス モ ン	1	1	2
未 熟 児 網 膜 症	0	1	1	歩 行 障 害	0	2	2
膠 原 病	2	13	15	筋 無 力 症	6	11	17
ベ ー チ ェ ッ ト	0	1	1	筋 力 低 下	0	1	1
皮 膚 科	2	1	3	リ ウ マ チ	5	9	14
全 身 湿 疹	0	1	1	関 節 の 痛 み 障 害	2	13	15
血 液 科	0	1	1	上 下 肢 の 疼 痛	1	4	5
紫 斑 病	0	2	2	手 足 の し び れ ふ る え	0	3	3
血 友 病	41	0	41	筋 肉 痛	0	1	1
再 生 不 良 性 貧 血	0	4	4	整 形 外 科	1	0	1
サ ル コ イ ド ー ジ ス	2	1	3	腰 痛	1	0	1
循 環 器	2	2	4	め ま い	0	1	1
内 科	3	8	11	筋 ジ ス ト ロ フ ィ ー	11	6	17
外 科	2	0	2	無 記 入	10	7	17
小 児 科	1	1	2				
側 彎 症	2	1	3	合 計	103	114	217

表Ⅲ—(2)—4 主な診断病名 (第2回・札幌)

病 名	男	女	計	病 名	男	女	計
ベ ー チ ェ ッ ト	5	10	15	全 身 性 強 皮 症	0	1	1
リ ウ マ チ	4	32	36	ア レ ル ギ ー 性 血 管 炎	0	1	1
汎 発 性 紅 斑 性 狼 瘡	0	4	4	膠 原 病 グ ル ー プ	0	1	1
慢 性 円 板 状 紅 斑 性 狼 瘡	1	0	1	血 友 病	42	0	42
多 発 性 筋 炎	1	1	2	血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	0	1	1

再生不良性貧血	0	1	1	先天性側わん症	1	0	1
血小板機能不全	1	0	1	小児喘息	1	0	1
再発性口内炎	0	3	3	変形性骨関節症	0	1	1
日光性口唇炎	0	1	1	変形性膝関節症	1	0	1
アレルギー	0	2	2	手根管症候群	0	1	1
レックリングハウゼン氏病	1	0	1	右膝部腫瘍	0	1	1
湿疹及び小水疱性斑状白癬	1	0	1	スモン	1	1	2
大動脈炎症候群	0	2	2	左癱性マヒ	1	0	1
静脈閉塞性高血圧	1	0	1	腰痛症	0	1	1
下肢静脈炎	1	0	1	両前腕振せん	1	0	1
動脈硬化	1	1	2	腎障害	0	1	1
重症筋無力症	4	7	11	正常	1	0	1
視力障害左半身知覚異常	1	0	1	ウエジナー肉芽腫症疑い	0	1	1
脊髄損傷	1	0	1	慢性胃炎	1	0	1
精神運動発作	1	0	1	結核性関節炎	0	1	1
右坐骨神経炎	1	0	1	不明	26	34	60
両下肢末梢神経炎	0	1	1				
パーキンソン氏病	1	3	4				
脳軟化後遺症	1	0	1	計	103	114	217

表Ⅲ-(2)-5 受診科別診断病名(第2回・札幌)

科名	病名	人数	科名	病名	人数
眼 科	ベーチェット	8	神 経 科	慢性胃炎	1
	再発性口内炎	3		脊髄損傷	1
	日光性口唇炎	1		両下肢末梢神経炎	1
	不明	12		精神運動発作	1
皮 膚 科	ベーチェット	1	右坐骨神経痛	1	
	レックリングハウゼン氏病	1	スモン	1	
	湿疹	1	小児喘息	1	
	変形性骨関節炎	1	両前腕振せん	1	
	重症筋無力症	1	不明	3	
筋 無 力 症	筋無力症	9	血 友 病	血友病	40
	左癱性マヒ	1	不明	1	
	不明	1	内 科	リウマチ	14
血 液	血友病	2	不明	5	
	慢性血小板減少性紫斑病	1	循 環 器	ベーチェット	6
膠 原 病	全身性紅斑性狼瘡	4	大動脈炎症候群	2	
	全身性強皮症	1	下肢静脈炎	1	
	アレルギー性血管炎	1	静脈閉塞性高血圧	1	
	多発性筋炎	2	不明	1	
	慢性円板状紅斑性狼瘡	1	側 わ ん 症	側わん症	1
	ウエジナー肉芽腫症疑い	1	腰痛症	1	
	膠原病グループ	1	不明	1	
不明	4	スモン	スモン	1	
神 経 科	視力障害	1	再 生 不 良 性 貧 血	腎障害	1
	動脈硬化	2	再生不良性貧血	1	
	パーキンソン	4	血小板機能不全	1	
			不明	3	

紫斑病	アレルギー	2	外科	リウマチ	1
				不 前	2
リ ウ マ チ	リウマチ	21	筋ジストロフィー	不 明	17
	結核性関節炎	1	小児科	不 明	1
	脳軟化後遺症	1	その他	不 明	2
	変形性関節症	1			
	手根管症候群	1			
	右膝部腫瘍	1			
	正 常	1			
	不 明	4			
サルコイドーシス	筋萎縮症	1	計		217
	不 明	3			

表Ⅲ-(2)-7 年 齡 層 別 疾 患 名 (第2回・札幌)

0 ~ 19 歳		20 歳 ~ 29 歳		30 歳 ~ 39 歳	
病 名	人 数	病 名	人 数	病 名	人 数
血友病	20	血友病	13	ベーチェット	6
重症筋無力症	7	全身性紅斑性狼瘡	4	再発性口内炎	2
側ワシ症	1	リウマチ	2	ウェジナー肉芽腫症疑い	1
小児喘息	1	重症筋無力症	1	結核性関節炎	1
レックリングハウゼン氏病	1	腎 障 害	1	リウマチ	5
湿 疹	1			筋萎縮症	1
血小板減少紫斑病	1			重症筋無力症	1
血小板機能不全	1			左半身異常	1
再生不良性貧血	1			血友病	1
				多発性筋炎	1
計	34名	計	21名	計	20名

40 歳 ~ 49 歳		50 歳 ~ 59 歳		60 歳 以上	
病 名	人 数	病 名	人 数	病 名	人 数
ベーチェット	8	ベーチェット	2	手根管症候群	1
リウマチ	14	下肢静脈炎	1	リウマチ	6
筋無力症	2	多発性筋炎	1	脳軟化後遺症	1
アレルギー	1	膠原病	1	アレルギー	1
血友病	3	腰痛症	1	前腕振せん	1
脊髄損傷	1	パーキンソン	2	右坐骨神経痛	1
パーキンソン氏病	1	精神運動発作	1	動脈硬化	2
右膝腫瘍	1	スモン	1	パーキンソン	1
再発性口内炎	1	変形性膝関節症	1	変化性骨関節炎	1
大動脈炎	2	血友病	2	慢性胃炎	1
強皮症	1	リウマチ	7	両下肢末梢神経炎	1
アレルギー性血管炎	1			静脈閉塞高血圧	1
慢性円板状紅形性狼瘡	1			多発性口唇炎	1
スモン	1			日光性口唇炎	1
計	38名	計	20名	計	20名

表Ⅲ—(2)—8 リウマチの年齢別人数(第2回・札幌)

年 齢	男	女	計
70 歳 以 上	0	0	0
60 ～ 69 歳	1	5	6
50 ～ 59 歳	2	6	8
40 ～ 49 残	1	14	15
30 ～ 39 歳	1	3	4
20 ～ 29 歳	0	2	2
生年月日不明		1	1
計	5	31	36名

表Ⅲ—(2)—9 今まで治療・診断のなかったもので、
今回検診で診断された診断の内訳
(第2回・札幌)

診 断 病 名	件 数
日光性口唇炎 多形日光病	1
再発性口内炎	2
ベーチェット氏病	2
ウェジナー肉芽腫症疑い	1
血友病	2
重症筋無力症	1
筋萎縮症	1
腰痛症	1
リウマチ	7
結核性関節炎	1
計	19件

表Ⅲ—(2)—10 各支庁別受診者数(第3回・旭川)

支 庁 名	男	女	総 数
上 川	84	276	360
空 知	10	16	26
宗 谷	11	13	24
網 走	8	11	19
十 勝	2	2	4
留 萌	3	7	10
石 狩	1	1	2
釧 路	0	2	2
計	119人	328人	447人

表Ⅲ—(2)—12 診察結果による病名別患者数 (第3回・旭川)

疾 患 名	患 者 数			疾 患 名	患 者 数		
	男	女	計		男	女	計
リウマチ	10人	101人	111人	多発性筋炎	0	1	1
皮ふ筋炎	0	2	2	シェーグレン症候群	0	2	2
強皮症	0	4	4	特発性血小板減少性紫斑病	1	0	1
全身性エリテマトーデス	0	6	6	血小板減少性紫斑病	0	2	2

表Ⅲ—(2)—11 受診希望科(あるいは訴え)別人数

(第3回・旭川)

希 望 の 科	男	女	計
皮 膚 科	8	19	27
ベ ー チ ョ ッ ト	5	10	15
眼 科	3	1	4
膠 原 病	12	22	34
筋 無 力 症	3	8	11
筋ジストロフィー	5	2	7
神 経 科	22	31	53
小 児 科	15	10	25
血 液 科	4	8	12
循 環 器	2	1	3
一 般 内 科	3	10	13
リウマチ	6	83	89
関節の痛み障害	5	45	50
肩・手・足の痛み	0	9	9
手・足のふるえ	1	1	2
腰 痛	5	11	16
体のだるさ、脱力感	1	6	7
頭 痛・不 眠	3	2	5
耳 鳴・めまい	0	2	2
手足のしびれ	0	10	10
そ の 他	4	10	14
無 記 入	12	27	39
合 計	119人	328人	447人

血友病	1	0	1	レックリングハウゼン氏病	1	2	3
再生不良性貧血	2	2	4	尖形コンジローマ	0	1	1
貧血	1	0	1	顔面粟粒性狼瘡	0	1	1
重症筋無力症	0	8	8	尋常性乾癬	3	0	3
筋萎縮性側索硬化症	1	0	1	放射線皮膚障害	1	0	1
進行性筋萎縮症	2	0	2	類乾癬	1	0	1
スモン病	0	2	2	肝 膵	1	0	1
多発性神経炎	2	0	2	日光湿疹	1	0	1
多発性硬化症	2	1	3	結節性紅斑	0	1	1
周期性四肢マヒ	1	0	1	慢性湿疹	0	1	1
慢性結膜炎	1	0	1	頑癬	1	0	1
視神経萎縮症	1	1	2	帯状包疹後遺症	0	1	1
未熟児網膜症	0	3	3	下肢神経炎	0	1	1
ベーチェット病	5	10	15	骨関節症	0	1	1
ブドウ膜炎	0	1	1	腰痛症	0	2	2
トラコーマ	0	1	1	脊椎炎後遺症	0	1	1
硝子体混濁	1	0	1	顎関節症	0	1	1
大腿四頭筋短縮症及び注射後遺症	5	5	10	変形性膝関節症	1	2	3
先天性右下肢肥大	0	1	1	右半身疼痛	0	1	1
小児喘息	1	1	2	脊椎変形症	1	2	3
くる病	1	0	1	腰椎椎間板ヘルニア	1	0	1
左筋性斜頸	1	0	1	右下肢マヒ	1	0	1
パージャー氏病	1	0	1	脊椎手術後遺症	1	1	2
大動脈炎症候群	1	0	1	神経痛	0	1	1
アレルギー性血管炎	1	1	2	三叉神経痛	0	2	2
伏在静脈血栓症	0	1	1	脊椎症	0	1	1
慢性肝炎	2	2	4	頸椎症	2	0	2
脳軟化症	1	0	1	脊椎空洞症	1	0	1
高血圧	2	8	10	膝関節炎	0	1	1
動脈硬化症	2	0	2	坐骨神経痛	1	1	2
副甲状腺機能抗進症	0	1	1	左聴神経腫瘍	0	1	1
甲状腺機能抗進症	0	1	1	脊髓腫瘍	1	0	1
肝疾患	0	1	1	舌下腫瘍	0	1	1
右片マヒ	1	0	1	リンパ管腫	0	1	1
胃腸疾患	0	2	2	アフタ性口内炎	1	5	6
糖尿病	0	1	1	口内炎	0	2	2
慢性腎炎	0	1	1	クーケルベルクペランダー	1	0	1
自律神経失調症	0	1	1	ミンジャメルクソンローゼンター	1	0	1
慢性気管支炎	0	1	1	ヒスチオイドービス	0	1	1
けいれん発作	1	0	1	アトピー体質	1	0	1
緊張性頭痛	0	2	2	部分的リボジストロフィー	0	1	1
本態性振せん	0	1	1	顔面けいれん	0	1	1
神経症	0	1	1	結核性閉塞後遺症	0	1	1
パーキンソン氏症候群	1	4	5	副鼻腔症	0	1	1
不眠症	0	1	1	その他(判読不能のもの)	1	1	2
うつ状態	0	1	1	ポリオ後遺症	0	1	1
心気状態	0	5	5	正常(と記入されていたもの)	3	7	10
起立性調節障害	1	0	1	不 明	37	84	121
脳性マヒ	1	0	1				
メニエル症候群	0	4	4				
小脳失調症	1	1	2				
				計	119人	328人	447人

表Ⅲ—(2)—13 受診科別診断病名 (第3回・旭川)

科名	病名	人数	科名	病名	人数	科名	病名	人数
皮膚科	ミンジャーメルクソンローゼンター症候群	1		多発性硬化症	1		高血圧	7
	アレルギー性血管炎	1		右片マヒ	1		リウマチ	4
	尋常性乾せん	3		脊椎手術後遺症	2		脳卒中後遺症	1
	放射線皮膚障害	1		本態性しんせん	1		口内炎	3
	類乾癬	1		脳軟化症	1		結核性閉そく後遺症	1
	リンパ管腫	1		脊髓空洞症	1		スモン	1
	ベーチェット	6		骨関節症	1		慢性気管支炎	1
	慢性湿しん	1		ポリオ後遺症	1		不眠症	1
	レックリングハウゼン病	1		緊張性頭痛	1		胃腸疾患	2
	再発性アフタ性口内炎	1		腰椎椎間板ヘルニア	1		腰痛	2
	アフタ性口内炎	1		不明	6		変形性膝関節症	1
	肝胝	1		筋萎縮症	1		糖尿病	1
	日光湿疹	1		带状包診後遺症	1		アフタ性口内炎	1
	皮膚筋炎	2					急性腸炎	1
	強皮症	1	リウマチ	リウマチ	95		動脈硬化症	1
	結節性紅斑	1		変形性脊椎症	1		副甲状腺機能抗進症	1
	アトピー体質	1		変形性膝関節症	1		甲状腺機能抗進症	1
	全身性エリトマトーデス	1		神経痛	1		副鼻腔症	1
	尖形コンジローマ	1		強皮症	1		膠原病	1
	頑癬	1		膝関節炎	1		肝疾患	1
不明	9		(不明)	52		慢性腎炎	1	
精神神経科	強皮症	2	小児科	注射後遺症	7		ベーチェット	3
	顔面けいれん	1		左筋性斜頸	1		舌下腫瘍	1
	神経症	1		起立調節障害	1		アフタ性口内炎	1
	大腿四頭筋短縮症	2		脳性マヒ	1		その他	1
	正常	7		大腿四頭筋短縮症	1		正常	2
	坐骨神経痛	2		痙れん発作	1		不明	6
	動脈硬化症	2		再生不良性貧血	1	眼科	全身性エリトマトーデス	1
	脊髓腫瘍	1		筋無力症	2		ブドウ膜炎	1
	脊髓炎後遺症	1		部分的リポジストロフィー	1		トラコーマ	1
	メニエル症候群	4		先天性右下肢肥大	1		視神経萎縮症	1
	パーキンソン氏病	4		小児喘息	2		慢性結膜炎	1
	全身性エリトマトーデス	1		くる病	1		未熟児網膜症	3
	左聴神経腫瘍	1		不明	5		ベーチェット	5
	頸椎症	3		その他	1		アフタ性口内炎	1
	うつ状態	1	血液	特発性血小板減性紫斑病	1		正常	1
	心気状たい	5		血小板減少性紫斑病	2		不明	11
	多発性神経炎	2		ヒスチオイドーダス	1	膠原病	リウマチ	10
	右半身疼痛	1		血友病	1		頸関節症	1
	変形性脊椎症	2		パージャール氏病	1		パーキンソン	1
	三叉神経痛	1		再生不良性貧血	3		大動脈炎症候群	1
筋萎縮性索硬化症	1		アレルギー性血管炎	1		慢性円板状エリトマトーデス	1	
スモン	1		レックリングハウゼン病	1		シンス神経痛	1	
脊椎症	1		不明	2		シェークレン症候群	1	
下肢神経炎	1	循環器	不明	1		膠原病	1	
小脳失調症	1							
右下肢麻痺	1	内科	慢性肝炎	4				

	自律神経失調症 全身性エリトマトーデス 多発性筋炎 不 明	1 3 1 3	サルイ ドー ジ ス	レックリングハウゼン病	1	受診料 不 明 (無記 入)	リウマチ 貧 血 不 明	2 1 8
筋無力 症	筋 無 力 症 周期性四肢マヒ 小脳失調症 進行性脊髄性筋萎縮症 クーペルベルグペランダー	7 1 1 1 1	筋ジス	多発性硬化症 不 明	2 15			
			その他	気管支喘息 硝子体混濁 顔面粟粒性狼瘡 高 血 圧	1 1 1 2			
							合 計	人 447

表III-(2)-15 年 齡 層 別 疾 患 名 (第3回・旭川)

0 ~ 19 歳		20 ~ 29 歳		30 ~ 39 歳	
疾 患 名	人数	疾 患 名	人数	疾 患 名	人数
類 乾 せ ん	1	ミンジャーメルクソンロー センタ症	1	全身性紅斑性狼瘡	1
リンパ管腫	1	アレルギー性血管炎	1	リウマチ	13
筋 肉 痛	1	リウマチ	5	胃腸疾患	1
注射後遺症	7	急性腸炎	1	アレルギー性血管炎	1
左筋性斜頸	1	レックリングハウゼン氏病	1	レックリングハウゼン氏病	2
起立性調節障害	1	全身性エリトマトーデス	1	重症筋無力症	3
脳 性 マヒ	1	再発性アフター性口内炎	1	クーゲルベルクペランダー	1
大腿四頭筋短縮症	3	副鼻腔症	1	うつ状態	1
瘧れん発作	1	自律神経失調症	1	心 気 症	1
再生不良性貧血	1	ポリオ後遺症	1	膠 原 病	1
重症筋無力症	1	座骨神経痛	1	右半身疼痛	1
心 気 状 態	1	不 明	8	ベーチェット病	4
アトピー体質	1			硝子体混濁	1
部分的リポジストロフィー	1			再発性アフタ性口内炎	1
先天性右下肢肥大	1			正 常	2
小 児 喘 息	2			不 明	20
く る 病	1				
特発性血小板減少性紫斑病	1				
慢性肝炎	1				
ヒステオイドーシス	1				
未熟児網膜症	3				
正 常	2				
不 明	16				
計	50	計	23	計	54

40 ~ 49 歳		50 ~ 59 歳		60 歳 以上	
疾 患 名	人数	疾 患 名	人数	疾 患 名	人数
リウマチ	28人	尋常性乾癬	1人	放射線障害	1人
血友病	1	皮膚筋炎	2	肝 疝	1
アフタ性口内炎	3	腰痛症	2	日光湿疹	1
結核性閉そく後遺症	1	高血圧	4	高血圧	6
慢性腎炎	1	副甲状腺機能抗進症	1	脳卒中後遺症	1
右下肢麻痺	1	甲状腺機能抗進症	1	口内炎	1
筋無力症	4	尖形コンジローマ	1	顔面粟粒性狼瘡	1
周期性四肢麻痺	1	進行性脊髄性筋萎縮症	1	メニエル症候群	2
慢性円板状エリテマトーデス	1	ベーチェット症	3	リウマチ	28
慢性湿疹	1	舌下腫瘍	1	変形性脊椎症	3
全身性強皮症	4	血小板減少性紫斑病	2	糖尿病	1
結節性紅斑	1	肝疾患	1	胃腸疾患	1
パージャール氏病	1	右片麻痺	1	動脈硬化症	2
椎間板ヘルニア	1	脊髄手術後遺症	1	肥 満	1
パーキンソン氏病	1	不眠症	1	慢性結膜炎	1
再生不良性貧血	3	膠原病	1	本態性振せん	1
多発性硬化症	1	左聴神経腫瘍	1	尋常性乾せん	1
心気状態	2	骨関節症	1	座骨神経痛	1
全身性紅斑性狼瘡	3	メニエル症候群	2	膝関節炎	1
頸椎症	1	シェーグレン症候群	1	スモン病	2
脊髄炎後遺症	1	小脳失調症	1	顔面けいれん	1
大動脈炎症候群	1	神経痛	1	神経症	1
三叉神経痛	1	頸 癬	1	頸椎OP後遺症	1
ベーチェット病	7	アフタ性口内炎	1	筋萎縮症	1
トラコーマ	1	リウマチ	36	帯状包疹後遺症	1
視神経萎縮症	1	脊椎腫瘍	1	多発性神経炎	2
慢性肝炎	1	全身性紅斑性狼瘡	1	顎関節症	1
脊髄空洞症	1	多発性筋炎	1	パーキンソン氏病	3
正 常	2	筋萎縮性側さく硬化症	1	脳軟化症	1
不 明	34	貧 血	1	脊椎変形症	1
		低血圧	1	三叉神経痛	1
		頸椎症	1	多発性硬化症	2
		パーキンソン氏病	1	ブドウ膜炎	1
		慢性気管支炎	1	下肢神経炎	1
		口内炎	1	変形性膝関節症	2
		緊張性頭痛	2	ベーチェット	1
		小脳失調症	2	不 明	28
		心気状態	2		
		正 常	3		
		不 明	15		
計	110人	計	103人	計	106人

表Ⅲ-(2)-16 リウマチ患者男女別年齢別構成
(第3回・旭川)

年 齢 別	男	女	計
20 ～ 29 歳	4	1	5
30 ～ 39 歳	11	2	13
40 ～ 49 歳	28	1	29
50 ～ 59 歳	36	0	36
60 歳 以 上	22	6	28
計	101名	10名	111名

表Ⅲ-(2)-18 診断の確・疑について

診 断 内 訳	第 2 回	第 3 回
確実とされたもの	82名	222名
疑いとされたもの	27	60
患者の訴えた病名が否定されたもの	12	30
計	121名	312名

※ その他は大部分異常なしとされたものか又は検診票の記入の無かったもの

表Ⅲ-(2)-19 検診結果の指導内容

指 導 の 内 容	第 2 回	第 3 回
入院の予約をしたもの	2	0
入院を予定するもの	1	3
要 入 院	1	5
要 手 術	6	8
要 治 療	26	56
要 精 密 検 査	17	35
要 検 査	28	54
他 院 紹 介	13	55
現在の治療を継続	26	79
異常なし・そのままでよい	4	14
別な治療を、他分類不明	55	68
合 計	179件	377件

表Ⅲ-(2)-17 今まで治療診断のなかったもので今回の検診で診断のついたものの疾病内訳
(第3回・旭川)

病 名	件 数
放射線皮膚障害	1
部分的リポジストロフィー	1
慢性関節リウマチ	13
高 血 圧	3
胃 腸 疾 患	2
腰 痛 症	1
口 内 炎	2
大腿四頭筋短縮症(注射後遺症)	2
神 経 症	1
うつ 状 態	1
ス モ ン	1
ベーチェット	1
慢性結膜炎	1
不 眠 症	1
副 鼻 腔 炎	1
膠 原 病	1
動脈硬化症	1
判 読 不 能	14
計	48件

表Ⅲ-(2)-6 医師別受診者数
(第2回・札幌)

医 師 名	患者数
青 木	26名
宮 田	10
松 山・村 山	9
篠 田	17
安 田	18
坂 橋	26
大 橋	15
高 島	11
金 子	3
佐 川	12
武 田	3
桜 田	13
後 藤	42
南 ・ 坂 本	11
平 賀	3
越 前 谷	3
藤 岡	1
渡 辺	1
合 計	225

※ 1人の患者が他科も受診しているため実数より多くなる。
※ 記録のミスのため医師名の混乱が多少ある。

表Ⅲ-(2)-20 検診における検査の内訳

検査	第2回	第3回
X線撮影	3	31
心電図	(不明)	5
血球計算	14	12
血清検査	14	10
その他	19	28
計	50件	86件

その他は、主にテンシロンテスト、握力測定など。

表Ⅲ-(2)-21 患者が受診当時治療を受けていた医療機関名

医療機関	第2回	第3回
北大附属病院	30	15
札幌医大附属病院	4	3
市立札幌病院	24	
市立旭川病院	1	83
公・私立の大きな病院	12	26
患者居住地医院	14	32
専門医のいるところ	7	31
その他の	2	11
合計	94名	201名

表Ⅲ-(2)-22 入院、検査等の指導のあったものの疾病別内訳 (第3回・旭川)

指導の内容	疾病名	件数	指導の内容	疾病名	件数
入院を予定されたもの	脊髄腫瘍	1件		腰痛症	1
	パーキンソン	1		変形性脊椎症	1
	ベーチェット	1		副甲状腺機能亢進症	1
計		3件	心気状態	2	
要入院といわれたもの	重症筋無力症	2	大腿四頭筋短縮症	1	
	尋常性乾癬	1	顔面粟粒性狼瘡	1	
	ベーチェット	1	アレルギー性血管炎	1	
	高血圧	1	汎発性強皮症	1	
	計	5件	右半身疼痛	1	
要精検のもの	クラーゲルペルクペラランダー	1	多発性神経炎	1	
	膠原病	1	三叉神経痛	1	
	汎発性紅斑性狼瘡	2	スモン	1	
	多発性筋炎	1	パーキンソン氏病	1	
	シェーゲレン症候群	1	脊椎症	1	
	慢性円板状エリテマトーデス	1	メニエル症候群	1	
	椎間板ヘルニア	1	多発性硬化症	1	
	胃腸疾患	2	左聴神経腫瘍	1	
	リウマチ	5	下肢神経炎	1	
	肝疾患	1	骨関節症	1	
	重症筋無力症	1	ベーチェット	2	
	放射線皮膚障害	1	重症筋無力症	1	
	リンパ管腫	1	リウマチ	7	
	アトピー体質	1	病名不明	22	
	部分的リポジストロフィー	1	計	54件	
	血友病	1	要治療といわれたもの	アレルギー性血管炎	2
	高血圧	3		リンパ管腫	1
	病名不明	10		肝臓	1
	計	35件		強皮症	2
	要検査のもの	再生不良性貧血		1	全身性紅斑性狼瘡
	慢性肝炎	1	尋常性乾癬	2	
			左筋性斜頸	1	

	リウマチ	21		脊椎変形症	1
	高血圧	7		メニエール症候群	1
	顔面粟粒性狼瘡	1		頸椎症	1
	レックリングハウゼン病	2		筋萎縮性側索硬化症	1
	糖尿病	1		ベーチェット	2
	アフタ性口内炎	2		三叉神経痛	1
	動脈硬化症	1		パーキンソン氏病	2
	甲状腺機能抗進症	1		顎関節症	1
	慢性腎炎	1		多発性硬化症	1
	右下肢マヒ	1		右片マヒ	1
	坐骨神経痛	1		進行性脊髄性筋萎縮症	1
	変形性脊椎症	1		不明	13
	パーキンソン	1	計		79件
	心気状態	1			
	不明	1	放 置	特発性血小板減少性紫斑病	1
計		56件		ポリオ後遺症	1
				リウマチ	6
				ブドウ膜炎	1
				トラコーマ	1
				ベーチェット	1
				不明	3
			計		14件
治療継続とい われたもの	ミンジャーメルクソンローゼ ンター	1	要手術といわ れたもの	リウマチ	6
	尋常性乾癬	1		重症筋無力症	1
	皮ふ筋炎	1		不明	1
	脳性麻痺	1	計		8件
	大腿四頭筋短縮症	1			
	再生不良性貧血	3	他 院 紹 介		55件
	重症無筋力症	3			
	リウマチ	35	そ の 他		68件
	慢性肝炎	3			
	血小板減少性紫斑病	1	總 計		377件
	ヒスチオイドーシス	1			
	本態性振せん	1			
	周期性四肢マヒ	1			

表Ⅲ—(2)—23 その他の項目について (第3回・旭川)

	内 訳	件 数
受診者について	他病歴のあるもの	257名
	〃 ないもの	190名
当該疾病について	今まで治療・診断のあったもの	364件
	〃 なかったもの	48件
今回受診に際して	主治医の添書を持ってきたもの	5件

表Ⅲ—(2)—14 医師別受診者数 (第3回・旭川)

※ 検診票の記入による

科名	医師名	所属	受診者数
皮膚科 (膠原病・ペーチェット)	金子	北大皮フ	29
	金上	旭市立	22
リウマチ内科	安田	北大2内	70
	柴田	旭市立	12
	野尻	〃	3
	押味	〃	不明
	大橋	勤医協	2
	坂橋	登別厚年	55
外科			
膠原病	大橋	勤医協	26
サルコイドーシス	平賀	札鉄	0
眼科 (ペーチェット他)	青木	青木医院	30
ペーチェット内科	柴田	旭市立	6
小児科 筋無力症	奥野	旭医大小	27
筋無力症	宮田	札市立	11
血液	柴田	旭市立	11
	野尻	〃	1
内科一般	野尻	〃	37
	柴田	〃	12
神経科一般	伊藤	〃	52
	藤岡	〃	16
	水野	〃	2
筋ジストロフィー	篠田	国立八雲	17
科名無記入			13
検診票総数			454件

※ 複数科の受診もある。

表Ⅲ—(2)—24 札幌市在住者診断一覧表

(第2回・札幌)

病名	确实	疑い	否定	不明
サルコイドーシス	-	-	1	2
ペーチェット	1	1	5	2
下肢静脈炎	-	1	-	-
脈なし病	1	-	-	-
レックリングハウゼン母斑症	1	-	-	-
膠原病	4	1	-	2
小水包性斑状白癜	-	1	-	-
アレルギー性血管炎	1	-	-	-
血友病	1	-	-	-
筋無力症	4	-	-	2
筋萎縮症	-	1	-	-
側わん症	1	-	-	-
腰痛症	1	-	-	-
脊髄損傷	-	1	-	-
精神運動発作	-	1	-	-
右坐骨神経炎	1	-	-	-
スモン病	1	1	-	-
パーキンソン病	1	-	-	-
内科	-	-	-	2
外科	-	-	-	1
大腿四頭頭筋	-	-	1	-
再不貧	-	-	-	3
アレルギー	-	2	-	-
脳軟化後遺症	-	1	-	-
リウマチ	29	4	2	4
両変形性膝関節症	1	-	-	-
手根管症候群	-	1	-	-
結核性関節炎	-	1	-	-
右膝部腫瘍	1	-	-	-
血液関係	-	-	-	2
慢性胃炎	-	1	-	-
小児喘息	1	-	-	-
皮フ科	-	-	-	1
再発性口内炎	1	-	-	-
未熟児網膜症	-	-	1	-
変形性骨関節炎	1	-	-	-
合計	49人	18人	10人	21人

※ 札幌市に在住する総患者数は 93名

※ 診断例の総数は 98名

これは疾病の否定と他の疾病の疑い又は确实例と重複するためである。

(3) 受診者アンケートの集計について

北海道難病連では、全検診会場において、受診者を対象として集団無料検診に対するアンケート調査を行った。入口において来診者に対しアンケート用紙を配布し、帰る際に、玄関に設置したアンケート回収箱に入れてもらう方法をとったが、アンケートの回収率あまり良くなく特に旭川においては約500名中84名の回収であった。

検診を知った動機は、札幌では、「新聞」「案内状」が多く、旭川では「テレビ」が多かった。また旭川では「公報」があげられている。

会場へ来る方法は、タクシー・自動車が最も多いが、両会場とも「鉄道」と答えた人も多く遠方受診者の多いことを示している。また札幌では検診用の車での送迎が6名あった。旭川も送迎は行ったのだが、回答はもらえなかった。

検診会場へは、独力で来られなかった人も多く、全介助者も多かった。

遠方の人について、前夜又は当日の宿泊者も多く、特に札幌では両日合せて36名の回答者が宿泊をしたことになり、受診者の負担は大変大きく、またこの検診に対する期待の大きさを示していると云える。

検診を受けて良かった点、についての記入はこの検診を準備し、実施した者として本当に嬉しい点がたくさん書かれていた。しかし、それは同時に、北海道における医療の現状や、患者に対する医師の姿勢への告発でもあるのではないだろうか。北海道難病連の検診に協力してくれた医師による指導が、患者にとっては本当の医師の姿を見せてくれているのではないだろうか。「先生が親切にアドバイスしてくれた」「日ごろ聞くことのできない説明を時間をかけて説明してくれた」「納得することができた」「決断がついた」「自分の病気を知ることができた」「安心した」私たちは、これらの声の一つ一つを大切に育てていかなければならないのではないだろうか。

悪かった点、改善すべき点については、さっそく検討を行い、第4回以降の検診にとり入れ改良をつみ重ねることとした。

各団体の組織率についてだが、先にあげられた検診を知るきっかけと併せて、全受診者に対する会員の受診率は高くはない。特に旭川においては低い状況であった。

表Ⅲ(3) 受診者アンケート集計

(第2回札幌会場回答数 133名 第3回旭川会場回答数 84名)

設	問	回		答	
		札	幌	旭	川
	項	会	場	会	場
1. この検診の事は何 で知りましたか。 (いくつ答えても良い)	(イ)難病連の案内状	38名		4名	
	(ロ)友の会等各団体のニュー ース	内訳	筋無力症 6 リウマチ 2 日筋協 1 あすなろ 1 再不貧 1 膠原病 1 不明 2	14名	1名
	(ハ)新聞	内訳	道新 45 タイムス 5	53名	内訳 道新 20 タイムス 3

		不 明 13	朝 日 3 読 売 1
	(ニ)テレビ(ラジオ)	内訳 N H K 3 21名 H B C 3 U H B 1 ラ ジ オ 1 不 明 13	内訳 N H K 30 52名 H B C 1 S T V 1 不 明 18 ラ ジ オ 2
	(ホ)家族から	2名	3名
	(ヘ)知人友人から	18名	9名
	(ト)会員から	5名	1名
	(チ)その他	内訳 学校から 1 2名 病院から 1	内訳 町内会公報 2 5名 市公報 1 病院から 1 保健所で 1
2. この会場へはどのような方法で来ましたか (いくつ答えても良い)	(イ)タクシー	37名	30名
	(ロ)徒 歩	12名	2名
	(ハ)バ ス	38名	16名
	(ニ)車椅子	0名	2名
	(ホ)自家用車	22名	25名
	(ヘ)友人知人の車	4名	5名
	(ト)友の会の車	0名	1名
	(チ)鉄 道	26名	21名
	(リ)検診用の差しまわし車	6名	0名
	(フ)その他	内訳 電車 1名	0名
3. この会場へは1人で来られましたか	(イ)独力で	67名	35名
	(ロ)家族等につきそわれて	36名	35名
	(ハ)家族等に全灯的に介助をうけて	11名 (本人は来られなかった1名)	13名
4. (遠方の方のみご記入下さい) ①昨夜はどこかへ宿泊しましたか。 ②今夜は当地で宿泊しますか。	①(イ)は い	24名	1名
	(ロ)いいえ	24名	5名
	②(イ)は い	12名	1名
	(ロ)いいえ	30名	2名
5. 検診前に自分の病名を知っていましたか。	(イ)は い	94名	48名
	(ロ)いいえ	28名	26名
	(イ)ではいと答えた人の内訳	ペーチェット 17 筋無力症 16 リウマチ 17 筋ジス 11	リウマチ 13 メニエル病 3 ペーチェット 3 心臓病 2

	パーキンソン	4	大腿四頭筋短縮症	2
	サルコイドーシス	3	糖 尿 病	2
	側わん症	1	S L E	1
	腰 痛 症	1	両第1肋軟骨炎	1
	脈なし病	1	筋萎縮症	1
	成 長 病	1	パージャー氏病	1
	喘 息	1	心冠不全	1
	甲 状 腺	1	慢性気管支炎	1
	胃 炎	1	肋膜炎	1
	多発性硬化症	1	副甲状腺機能障害	1
	強 皮 症	1	〃 抗進症	1
	胃 腸 症	1	動脈硬化	1
	ス モ ン	2	再生不良性貧血	1
	再 不 貧	2	膀胱疾患	1
	血小板減性紫斑病	1	関 節 炎	1
	口 内 炎	1	筋無力症	1
	ブドウ膜炎	1	神経性筋萎縮症	1
	膠 原 病	1	強直性脊椎症	1
	S L E	4	自律性神経失調症	1
	母 斑 症	1	ブドウ膜炎	1
	未熟児網膜症	1	胃 下 垂	1
	大腿四頭筋短縮症	1	慢性肝炎	1
(b)と答えた方どのように診断されましたか 内訳	筋無力症	1	リウマチ	2
	筋ジストロフィー	1	椎間板ヘルニア	1
	変形性背ずい炎	1	シェーグレン症候群	1
	胃 潰 瘍	1	動脈硬化	1
	動脈硬化	1	尋常性乾癬	1

	札 幌 会 場	旭 川 会 場
6. 検診をうけて良かったと思われる点がありましたらご記入下さい。	<ul style="list-style-type: none"> ○病院を教えてください良かったと思います。 ○ギプスの内容説明をうけた。 ○良良かった(4名) ○早期に病名がわかり早く手当をしたから ○病気に対して不安がなくなった(4名) ○親切に先生直々に色々、家庭療育について御指導がうけられ検診をうけて本当に良かった。 ○失明がまぬがれて良かった。 ○自分より重い方もいるのでしっかりがんばって専門の先生にお話し1日も早く快方へ何うよう努力す気持ちがわいてきた。 ○病名に確信をもてました。 ○かかる病院を教えてください。 ○治療の方法を具体的に知る事ができ良かった。 ○良い薬を知りました。 ○日頃医師に時間をかけ説明してもらえなかったが今回は病状を話し納得のいく説 	<ul style="list-style-type: none"> ○安心した(6名) ○病名がはっきりした(5名) ○今後の決断がついた(5名) ○どういう性質の病気かわかった。 ○薬を教えてもらった。

	明をしてもらった。 ○先生が親切にアドバイスしてくれた。																																																																		
7. 悪かったと思われる点がありました御記入下さい。	なし	○待待つ時間が長い(7名) ○思うようにわからずがっかりした。(2名) ○呼び出しが徹底していない。 ○受付順がくるった。																																																																	
8. 改善すべき点を御記入下さい。	○順番を呼ぶ時もう少し大きな声かマイクを使ってほしい。 ○待時間が長すぎる	○地区別に分けると良い(3名) ○検診の機会を増やしてほしい(2名) ○時間をかからないようにしてほしい(2名) ○マイクを使用すると良い ○精密密検査をしてほしい。 ○治療できずに帰る人がいないようにしてほしい。 ○受付順になるように用紙をを用意してほしい。																																																																	
		札幌会場 旭川会場																																																																	
9. あなたは患者家族の会(友の会)等に入室していますか。	(イ)入っている	<table border="1"> <tr> <td>内訳</td> <td>筋無力症友の会</td> <td>13</td> <td>47名</td> <td>4名</td> </tr> <tr> <td></td> <td>日筋協</td> <td>6</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>北筋協</td> <td>2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>あすなろ会</td> <td>4</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>由仁</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>リウマチ</td> <td>4</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>再不貧</td> <td>2</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>膠原病</td> <td>4</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>ベーチェット</td> <td>3</td> <td></td> <td>内訳 ベーチェット病の会 3</td> </tr> <tr> <td></td> <td>スモン</td> <td>1</td> <td></td> <td>難病友の会 1</td> </tr> <tr> <td></td> <td>未熟児網膜症</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>不明</td> <td>1</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td>難病連</td> <td>5</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	内訳	筋無力症友の会	13	47名	4名		日筋協	6				北筋協	2				あすなろ会	4				由仁	1				リウマチ	4				再不貧	2				膠原病	4				ベーチェット	3		内訳 ベーチェット病の会 3		スモン	1		難病友の会 1		未熟児網膜症	1				不明	1				難病連	5		
内訳	筋無力症友の会	13	47名	4名																																																															
	日筋協	6																																																																	
	北筋協	2																																																																	
	あすなろ会	4																																																																	
	由仁	1																																																																	
	リウマチ	4																																																																	
	再不貧	2																																																																	
	膠原病	4																																																																	
	ベーチェット	3		内訳 ベーチェット病の会 3																																																															
	スモン	1		難病友の会 1																																																															
	未熟児網膜症	1																																																																	
	不明	1																																																																	
	難病連	5																																																																	
	(ロ)入っていない	41名	40名																																																																

ま と め

北海道難病連が主体となって実施した「難病集団無料検診」を、昭和49年度の、札幌・旭川2会場を中心としてまとめた。それらの中から出てきた、あるいは汲みとらなければならない問題は実に多くあり、また様々なものがあった。

その中のいくつかについては、本文中に書いたし、昭和50年に実施された5ヶ所の検診にもとりこんでみた。いきなり結論的で、はなはだ乱暴と思うが、私は、この検診の中で、「難病問題」というのは、現代社会の中で、とらえようのない莫然としたものであり、かつ実に多くの様々な問題と密接多様に結びつき、それらの切り捨てられた部分、欠落した部分、最低辺の部分として感じてきた。そして、この検診を通じて「難病問題」は、今、まったくその第一歩を、暗中摸索の中で踏み出したばかりであるということを具体的に表現することができたのではないかと思う。

今後は、専門医療の他に地域医療の充実の問

題、老人医療と家庭の問題、リウマチの問題も含めて中・高年層の婦人の健康管理の問題、乳幼児と新しい疾患の発生の問題を、我々が主張する様々な要求と共に解決を考えていかなければならないのではないだろうか。そして、その中でも、特に難病問題を中心とする我々の運動は「難病センター」の機能と思想の確立を急がなければならないと思う。

昭和49年度の検診の結果のまとめが1年も遅れ、昭和50年度の検診に一般的にその経験を役立たせることができなかつたのは、全く残念なことと思う。しかし、この検診の努力と経験が道議会をはじめ、行政や道民関係者を大きく動かしたことは事実である。今後とも、様々な活動を展開していきたいと思う。

この検診の結果についての集計は、難病センター保健婦伊藤恵美子の他3名の事務局員、道立衛生学院学生の方々のご協力をいただいた。

IV 難病相談センター及び 各団体の相談活動編

Ⅳ 難病相談センター及び各団体の相談活動編

(1) 難病連の相談活動の概要

北海道難病連では会員及び一般の相談に応じるために、昭和49年5月より、現事務所内に「難病相談センター」を開設した。これは、従来さまざまな相談が難病連事務局長宅へ早朝から深夜まで電話や訪問が多く、生活に支障をきたしていたため、それを解消するためと、①相談場所を明確にし、交通の便利なところに置き、利用しやすくする②将来の難病センター建設に向けて内容の充実を図る③専門の保健婦、ケースワーカーを配置し、専門的な相談に応じると共に、訪問検診、相談の体制をつくる④各団体の相談活動をまとめる、などを目的としたものである。

昭和49年度においては、保健婦やケースワーカーを置くことはできず、事務所の新設や、集団無料検診の実施と相まって、相談件数が大変多く、事務所は多忙を極めた。

各団体は従来から代表者や役員、顧問医師などを中心に相談活動を行っているが、有機性に欠ける傾向もあり、また経費や時間的な個人負担は過重なものとなっている。この個人的な負担のうち、経費面での負担解消を図るために、相談員の登録制度を開始し、昭和49年度はとりあえず各団体1名のみ、年間1万円の相談員活動補助金を各団体を通して配分した。

患者運動や家族の団体において、相談活動はその運動の柱ともいえる大事なものであり、今後その相談に対する指導の内容を一層深める必要があると同時に、またその個人負担の軽減にも力をいれなければならない。

現在、北海道衛生部では難病相談専門員を2名保健予防課内に配置しているが、われわれの相談活動との関連性は極めて薄いものとなっている。

(2) 昭和49年度北海道難病連相談員報告書

相談員活動補助金を配分している団体に報告書の提出を義務づけたが、昭和50年8月の時点での提出は12団体である。

この報告書に記載されている各会の相談件数や経費などについては、1回1回記録することが困難であるため、多少の不正確さはあるが、各団体の年間の活動を通してのまとめでもあるので紹介する。

〈札幌腎臓病患者友の会〉

登録相談員は、辻正延他2名、相談件数は手紙2件、訪問8件、経費の総額は約1万円で1人の負担額3,300円。

〈釧路腎臓病者を守る会〉

登録相談員は阿部輝男他1名、相談件数は電話24件、手紙6件、来訪3件、訪問4件、経費の総額28,700円で1人平均25,000円の個人負担。

〈全国膠原病友の会道支部〉

三森礼子他1名、電話60件、手紙60件、訪問12件、経費の総額9,560円、個人負担1人5,000円。

〈大腿四頭筋短縮症の子供を守る会道本部〉

小路ロー彦他1名、電話180件、手紙96件、来訪6件、訪問24件、個人負担1人8,000円。

〈八雲病院筋ジストロフィー親の会〉

石山荘太郎他2名、電話35件、手紙2件、来訪12件、訪問12件、個人負担1人14,400円。

〈再生不良性貧血患者と家族の会〉

三好隆志、電話12件、来訪6件、訪問24件、個人負担10,000円。

〈北海道スモンの会〉

野田勉他4名、電話240件、手紙120件、来訪36件、訪問12件、1人10,000円の自己負担。

〈地域福祉研究会由仁〉

小倉光男他3名、電話180件、手紙120件、来訪12件、訪問36件、1人約12,500円の個人負担。

〈あすなろ会〉

原たか他、電話120件、手紙120件、来訪48件、訪問48件、個人負担約6万円。

〈全国筋無力症友の会道支部〉

伊藤建雄他9名、電話120件、手紙144件、来

訪24件、訪問24件、1人平均21,000円の自己負担。

〈日本リウマチ友の会道支部〉

坂橋尚他2名電話120件、手紙60件、来訪60件、訪問12件。1人の個人負担10,000円。

〈北海道ヘモフィリア友の会道友会〉

青木正一他3名、電話120件、手紙200件、来訪50件、訪問50件、個人負担1人平均20,000円

報告書の提出のあった分については以上だが、今までの体験では、簡単な電話による問い合わせや連絡程度のこと、また手紙の返事などや、事務所に顔を出した程度のもは含まれていないし、各団体の他の役員や地方での活動は含まないし、事務や行事に関しての連絡は含まないから(含めている団体もあるようだが)、実際にはそれらを含めると大変な量の電話や手紙に集中されている現状である。ただし、以上の報告の中には、若干事実と疑しい面があると思えるものも含まれている。

ともあれ、ただでさえ、自分の疾病や家族の患者を抱えている中で、このような大きな負担とエネルギーの消耗を強いられていることは事実であり、それらの犠牲の上に、日本の福祉と医療はかろうじて成り立っていることを銘記しなければならない。

(3) 相談票にみる相談活動。

難病連では、センター職員(事務局員を兼ねる)と各団体登録相談員に対して「相談票」の記入をするよう指導している。それは各団体、各疾病における主な相談内容を知るばかりでなく、指導の方法や内容についても把握し今後の研鑽に役立つようとするためである。

昭和49年度分として各団体より提出してもらった相談票は、13団体分207枚であった。相談センター分102枚と合せて309枚である。

相談センター分については、比較的ていねいに記入したつもりだが、やはり手紙によるものの大部分と、電話による問い合わせ類などは記入からもれてしまった。各団体については、未提出団体は3団体である(小鳩会と50年度加盟団体を除く)。提出した団体についても、かなり

の数をまとめているところもあるが、大部分の団体については実際の相談件数の3分の1程度かあるいはそれ以下ではないかと推定される。

前項の各団体よりの報告では、11団体で電話、手紙、面接を合せて、約2,660件にものぼっていることからみても、それは明らかである。

表Ⅳ(1)の団体別相談件数では、相談票の提出分のみを限定した上でのものである。小鳩会や道スモンの会の相談件数は相当多いものと思われるし、実際に血液の供給を行っている再不貧や訴訟問題をかかえている未網症等も多いはずである。49年に結成した大腿四頭筋は、報告書では相当な数が記入されているが相談票の提出はない。

表Ⅳ(2)で相談件数を月別に調べてみたが気候が安定し、治療の活発となる6月にピークとなっている。ただし49年度は5月に難病センターが開設したこともあり、そこへの電話や訪問の集中などもあるので、毎年このようなパターンとなるのかどうかは不明である。2月が最低となるのは、冬期間の気候や交通による影響であり、12月、3月が次いで低いのは各家庭が忙しくなるためと思う。特に3月と4月の差が大きいのは日本の社会全体が年度替りを迎えることの反映であろう。1月に比較的高くなるのは、正月で手紙の交換や、あいさつなどのついでがあるものと思う。

表Ⅳ(3)相談を受けた方法で、面接によるものの率が比較的高いのは、電話による相談を省略してしまうためと思われる。また手紙については、実際に私の経験では(筋無症友の会の分に限ると)会員からの相談は電話や手紙が一番多いと思われる。しかし手紙は受けとって、読んで、そして返事を書いてしまったら、その次に相談票に記入する気はもう起きなくなってしまうことが多い。

表Ⅳ(4)相談場所では、相談センターが一番多い。これは各団体毎の相談では、患者宅や病院の待合室、病室などと様々な場所で行われているのに対し、センター分の相談はほとんどがセンター内で行われているためであるし、筋無力

症友の会の分も大部分がセンター内であるためである。

表Ⅳ(5) 相談の主な内容は、やはり医療面が圧倒的に多い。これは、疾病そのものの説明を求めるものや、治療に関する問い合せ、新治療法についての情報の要求などが多く、専門医の紹介の要求も大変多い。経済面では治療費の支払に関するものが最も多く、次いで年金や生活保護などに関するものである。生活面に関する内容では、食事をさせる方法や内容について、家事を手伝う人などを求めるものが多い。住宅の改造についての相談もある。意外に多いのは精神的な不安定を訴えるもので、患者の運動の重要な側面であると思う。

表Ⅳ(6) 相談対象者の疾病別分類であるが、これは患者やその代理人の主張をそのままに受けとったものである。病名不明というのが意外に多いが、これは大部分がセンターとあすなろ会で受けたものである。つまり、何の病気かわからないが具合が悪いとか、どこの病院へ行っても病名がわからない。あるいはどの医師も病気ではないという信じられない、というようなものである。これらの中からわれわれがその症状を聞いて、ほぼ見当をつけて紹介した医師

によって診断を得て、そこで治療を開始した例もかなりあり、あるいは治療の効果がはっきりと現われた例もある。われわれの集団無料検診とともに活動の重要な成果といえると思う。また種類についても、集団無料検診並に多く、いかに多くの人々が様々な病気で苦しんでいるかを考える時に疾病指定型の現在の特定疾患対策は改められるべきではないかと思う。この項目で注目されるのは、私たちが行った昭和49年度の実態調査のアンケートの中での現在困っている問題や解決を望むことでは、生活面等の回答が多かったが、このように患者、家族の側から来る相談では、治療面に関するものが多いという点である。それは、このような相談の大部分は、病気になってまもない人、入会していない人などが多いことによるものと思われる。

表Ⅳ(7) 表Ⅳ(8) それぞれ相談に費した費用と時間についてを分類した。

表Ⅳ(1)～表Ⅳ(8)表としてまとめたほかに、それぞれ特徴を持っていると思われる相談例を各団体相談員別に収録した。全相談のごく一部分でしかないが、内容において、われわれの現状の典型として示しているので、ぜひ全部読んでほしい。

表IV(1) 昭和49年度団体別相談件数(相談票分)

相談員所属名	相談件数	相談員名
難病相談センター	102	伊藤建雄, 伊藤かすみ, 吉本英俊
日本リウマチ友の会道支部	42	芝田卓夫
あすなろ会	29	原 たか
全国筋無力症友の会道支部	27	伊藤建雄, 伊藤かすみ
全国膠原病友の会道支部	21	三森礼子, 谷口啓子
日本筋ジストロフィー協会道本	20	川口道雄
地域福祉研究会由仁	20	森 次男, 小倉光男
北海道ヘモフィリア友の会	14	青木正一, 福川宗二
北海道側わん症児を守る会	10	奥村美智子
札幌腎臓病患者友の会	6	阿部 隆
北海道再生不良性貧血の患者と家族の会	5	三好隆志
未熟児網膜症児を守る会道支部	4	田中義之
北海道スモンの会	3	野田 勉
小鳩会道支部	3	谷口宏子, 小林ミサ子
計	309件	

昭和49年度
表IV(2) 月別相談件数
(相談票分)

月	件数	比率
49年4月	35件	11%
5月	24	8
6月	50	16
7月	36	11
8月	27	9
9月	33	10
10月	21	7
11月	24	8
12月	12	4
50年1月	21	7
2月	6	2
3月	15	5
無記入	5	2
計	309件	100%

表IV(3) 相談を受けた方法(重複あり)

相談の方法	件数	比率
面接によるもの	153件	44%
電話によるもの	127	37
手紙によるもの	45	13
その他(無記入)	20	6
計	345件	100%

表IV(4) 相談を受けた場所

場所	件数	比率
相談センター	98件	36%
各会事務所	47	16
〃 代表者宅	16	2
患者宅	53	17
会合, 集会等で	13	4
その他(病院・施設含)	81	25
計	309件	100%

表IV(5) 相談の主な内容

相談内容	件数	比率
医療内容, 治療法などについて	111件	36%
経済的な問題(年金, 生保を含む)	52	16
生活面での問題(住宅, 家事, 食事など)	34	14
精神的不安, 将来への不安の訴え	28	8
職業, 社会復帰に関する問題	13	4
患者, 家族の会についての問い合わせ	51	15
身障手帳の交付について	6	1
その他	14	6
計	309件	100%

表IV(6) 相談を受けた対象疾病別件数

疾 病 名	件 数
慢性関節リウマチ	47件
スモン (疑いを含む)	6
ベーチェット氏病	4
重症筋無力症	26
筋ジストロフィー	36
脊髄性進行性筋萎縮症	1
筋萎縮性側索硬化症	8
全身性エリテマトーデス	14
シネーグレン症候群	2
全身性強皮症	7
皮膚筋炎	3
血友病	20
白血病	2
再生不良性貧血	11
特発性血小板減少性紫斑病	3
紫斑病	1
大動脈炎症候群	5
腎不全	6
慢性腎炎	1
ネフローゼ	1
側わん症	10
パーキンソン氏病	9
未熟児網膜症	11
ひざ硬直症	2
腎筋短縮症	1
サルコイドーシス	2
パージャール氏病	1
多発性神経炎	1
メニエル氏症候群	1
小脳性失調症	1
オリブ核橋小脳萎縮症	1
脳下垂体腫瘍	1
脳性麻痺	1
點頭てんかん	1
起立性てんかん	1
副甲状腺機能亢進症	1
脊椎披裂症	1
高血圧症	1
多発性骨髄腫	1
ヒスチオドーシス	1
ネルソン・カッシング症候群	1
下肢リンパ腺腫	1
腸管リンパ拡張症	1

頸腕症候群	1
関節炎	2
自律性失調症	2
脳出血後遺症	1
交通事故後遺症	1
神経性弱視、白内障	1
アレルギー	1
老人性湿疹	1
不 明	39
合 計	309件

表IV(7) 1回の相談にかかった費用

(相談票に記入のあった分のみ)

金 額	件 数
100円 未 満	8件
500円 //	46
1,000円 //	15
2,000円 //	22
3,000円 //	4
4,000円 //	4
5,000円 //	2
5,000円 以 上	4
合 計	105件

表IV(8) 相談に要した時間

(相談票に記入のあった分のみ)

時 間	相談の時間	交通に要した時間
30分 未 満	91件	21件
1時間 //	4	1
2時間 //	76	19
3時間 //	24	18
4時間 //	9	6
5号間 //	4	5
10時間 //		9
20時間 //		1
30時間 //		
40時間 //		1
50時間 //		1
50時間 以 上	1	5
合 計	209件	87件

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年3月21日	相談受付者氏名	伊藤
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 1,000円	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間	2 交通に要した時間	およそ

- A 相談者について：① 住所 函館市 ② 氏名 ③ 年齢 26 ④ 男・(女)
⑤ 病名 筋萎縮性側索硬化症 ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・入院の件

- B 相談者についての所見・感想
若い夫婦で先ゆき不安。現在アパート(2階)に母と3人暮し。

- C 指導の内容
・東京都府中病院連絡(筋無力症武田会長から)→OK→電話で知らせる。
・身障手帳、年金、特疾の手続きとること。
・一階へ移ること。
・車イスで外へ出ることなど。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年3月8日	相談受付者氏名	伊藤
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間	2 交通に要した時間	およそ

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ① 知人、函館在住、独身、男、筋ジス患者、両親高齢・どこか
・入れる施設はないか。
② 妹脳動脈瘤の手術で半身マヒ(30歳)
・現在、伊豆リハビリ入所中。退所をすすめられている。
身寄りがないので近くに引きとりたいが入れるところがあるか。
・姉も同じ状態だが、家族がいるので。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ① 国立八雲病院を紹介する。
② リハビリセンター、療護施設、授産施設を捜すこと。
本人の意思を確認すること。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年1月17日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間10分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 12 ④ (男)・女
⑤ 病名 特発性血小板減少性紫斑病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・HTB「ミレ」の編集部の紹介で。
- ・昨年11月初め発病、中の島中央病院入院中。
- ・輸血をしている。
- ・医師よりヒ臓の摘出手術をすすめられているが、してよいのか。結果についてなどを知りたい。
- ・今までは(家族も)全く健康であった。
- ・中央病院では全く特疾の手続きもしてくれない。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

北大(小)と市立の宮田医師に相談に行くように。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年1月9日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間15分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 旭川市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 リウマチ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ご主人より電話。
- ・『なんれんNo.4号を見て、軽便車イスを購入したい。現在、車イスを申請中だが、家の中が狭くて使用できないし、乗せるのが大変。
- ・タタミの部屋、公宅のため改造できない。
- ・両下肢は全く動かない。両上肢も自分で車イスの操作はできない。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・家の中ではリラックスバギーは不便。
- ・新しいものができたら知らせる。
- ・車で旭川へ行く用事があれば、リラックスバギーをのせていく。実験して確かめてみる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月29日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間25分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 49 ④ 男・(女)
⑤ 病名 アミトロ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・アミトロの病院を紹介してほしい。
- ・食事、排尿の世話をする人がほしい。
夜も寝がえり、その他の介助が必要で大変だ。
- ・ふとんが重いというが、良い方法はないか。
- ・整外→1年前診断一医大入院→現在自宅療養独力では何もできない。日中は一人。
- ・特疾一申請中。今までは自費支払いあり。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・北大精神科高畑講師を訪ねるように。
- ・ホームヘルパーの派遣、保健婦の巡回を頼む一白石HC→豊平HC。
- ・ふとんは天井からベルト(キャラコ)でV字状につるすこと。
- ・身障手帳をとるように。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月25日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	⑤ 患者宅	2 各会事務所 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間5分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ベーチェット ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ベーチェットのため視力が衰える。メガネがすぐに合わなくなる。
- ・メガネは公費負担の対象にならないか。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・道、青木眼科へ問い合わせる。
- ・保険の適用外なので公費負担とならない—29日(昭和29補聴器→メガネに準ずる……とある)

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月19日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	③ 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間10分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 江別市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 重症筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ 2年前に発病。
- ・ 斗南病院に通院していた。
- ・ 「ミレ」を見て市立病院の宮田先生に診てもらったら、さっそく入院するよう言われた。
- ・ 友の会に入会したい。
- ・ 斗南病院では医療費が無料になることは知らない。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・ 友の会入会申込書を送る。
- ・ 筋無力症は医療費が無料になるので、手続を取るよう教える。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月18日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2) 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間3分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 室蘭市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ (男)・女
⑤ 病名 血友病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ 病院の看護婦さんより電話。
- ・ 血友病の患者さんを受けもっているのだが、血友病について知りたがっている。病院には医学専門書しかないので患者さん向けの血友病についての資料がないものか、あったら送ってほしい。
- ・ 友の会には入会している。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・ 難病連にはないので、ヘモフィリア友の会から送ってくれるよう連絡。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月5日	相談受付者氏名	かすみ、木谷
相談受付方法	① 直接 2 手紙 3 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー
相談(または 回答)方法	① 面接 2 手紙 3 電話 4 他	相談場所	① センター 2 各会事務所 3 代表者宅 4 役員宅 5 患者宅 6 会合にて 7 その他()
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 円 2 おみやげなど 円 3 医師等謝礼 円 4 その他 円		
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 時間30分 2 交通に要した時間 およそ 時間		
A 相談者について:	① 住所 札幌市 ② 氏名 ⑤ 病名	③ 年齢 42 ④ 男・(女) ⑥ 病名不明	
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容			
<ul style="list-style-type: none"> ・今年の2月に、まぶたにはれものができた。 ・その検査のために7月に入院、次第に足腰が立たなくなり、水を飲んだりすると鼻から出る。 ・物を拾おうとしてしゃがむと立てなくなる。トイレで立てなくなるなど、入院生活にも支障が出てきたので9月退院、現在自宅療養中。 ・ほほに赤い発疹のようなもの。 			
B 相談者についての所見・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・はじめは筋無力症ではないか、ということで筋無力症について知りたいと来所したとのこと。 ・木谷さんの助言で、皮膚筋炎のようである。 		
C 指導の内容	<ul style="list-style-type: none"> ・市立病院の宮田先生(筋無力症)。 ・北大膠原病内科を受診するようすすめる。 ・北大受診の結果、皮膚筋炎であることがわかり入院中。 ・友の会に入会。 		

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年10月11日	相談受付者氏名	かすみ
相談受付方法	1 直接 2 手紙 ③ 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー
相談(または 回答)方法	1 面接 2 手紙 ③ 電話 4 他	相談場所	① センター 2 各会事務所 3 代表者宅 4 役員宅 5 患者宅 6 会合にて 7 その他()
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄④ガソリン) 円 2 おみやげなど 円 3 医師等謝礼 円 4 その他 円		
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 時間 分 2 交通に要した時間 およそ 時間		
A 相談者について:	① 住所 札幌市 ② 氏名 ⑤ 病名 神経性弱視、白内障	③ 年齢 40 ④ 男・(女) ⑥ 病名不明	
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容			
<ul style="list-style-type: none"> ・結婚以来、夫の転職等で住居を転々と変って近所づき合いが出来ない。 ・三年前に現在地に家を買ったが、回りは若い共稼ぎ家庭が多く友人がいない。夫や子どもが朝出ていったら後は一人っきりである。 ・4、5年前、ノイローゼで病院にかかったが薬を飲んでも良くならないし、環境が変わらない限り、薬を飲んでも良くならないと思うのでやめた。一人きりでさびしい。どうにかしてほしい。 			
B 相談者についての所見・感想	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の保健婦さんに巡回を頼めないものか、と後で気付いたが、相談者の連絡先を聞かなかったため、相手からの連絡待ち。 		
C 指導の内容	<ul style="list-style-type: none"> ・趣味をみつめて、おけいこの会に入るとかして友人をみつけてはどうか。 ・また困ったことがおきたら電話するように。 		

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	和昭49年 9月25日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間40分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 5 ④ 男・(女)
⑤ 病名 白血病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・輸血用の生血を32人分用意するよう医師に言われた。
- ・昨日より輸血開始。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・枕元か、新鮮血でいいのか、医者に聞くように。
- ・どのように用意したらよいか、医者に聞くように。
- ・夜間電話番号を教える。
- ・三好氏へ電話。
- ・地区労へ電話→OK。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年 9月21日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	③ 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間3分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 起立性てんかん ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・お子さんがてんかん。
- ・先日、新聞で東京の方にてんかんの患者の会が出来たという記事を見た。
- ・くわしいことを知りたい。(所在地等)
- ・道内には会はないのか。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・道内には会はない。
- ・自宅なので資料がなく答えられないので、再度事務所の方へ電話するように。住所と電話番号を知らせる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年8月7日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	300円(食事代)
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	3時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 大阪市 ② 氏名 ③ 年齢 28 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・今晚泊るところがない。金もなく、朝から食事もしていない。
- ・トラピストかどこか宗教関係の農場で一生をすごしたい。
- ・一カ所に定住できない。(対人恐怖症、被害妄想)
- ・精神病院に入院していた。

B 相談者についての所見・感想

- ・分裂症の傾向大。
- ・家出放浪型のスタイル。

C 指導の内容(時間外)

- ・市福祉関係へ電話。
明啓院→中央区福祉→福祉課庶務係新関氏→市役所当直→道立婦人相談所へ。
- ・道立婦人相談所へあずける。(ずっと付添、送る)

No. 490049

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月26日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	③ 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 3分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 函館市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 スモンの疑い ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・検診を受けたいが札幌まで行くのは大変困難。函館でやる予定はないか。
- ・スモンの検診はやるのか。
- ・スモンの専門医はいないのか。

B 相談者についての所見・感想

- ・スモンの会でどうして検診にとりくまないのか、と不満そうであった。

C 指導の内容

- ・函館では検診をやる予定はない。
- ・「どうして？」ということなので、患者同士の力不足、函館市の姿勢。
- ・スモンの検診をしないことについては、スモンの会で取り組まない、先生がいらない、道が積極的でない。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月19日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	円	4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間3分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 重症筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・お母さんが筋無力症。
- ・国立病院に入院中。
- ・今まで娘さんが付き添っていたが、勤めに出なければならず、付添婦さんを頼んだ。
- ・病院では完全看護ということだが…。その費用が無料にならないものか。
- ・病院にも交渉しているが、力をかけてほしい。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・直接病院へ行って、娘さんが病院等からくわしい話を聞いた上で解決にあたる。

No. 490043

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月15日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	③ 面接 ① 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他(自宅)	2 各会事務所 5 患者宅	③ 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	円	4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間15分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 小樽市 ② 氏名 ③ 年齢 30 ④ (男)・女
⑤ 病名 重症筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・同病棟の患者さんより電話。
- ・内科リハビリ室に ～5年入院している筋無力症患者がいるが、何の治療も受けておらず、回診からもはざされてる。何とかならないだろうかとの周囲の患者が見かねて話し合っ
- て電話をした。
- ・だんだん悪くなっていくようだ。手足が細くなっている。
- ・独力では立てない。話はできる。

- B 相談者についての所見・感想

- ・筋無力症ではないのでは？

- C 指導の内容

- ・近日中に訪問すること。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月10日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談（または 回答）方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他（ ）	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費（①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン） 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				
A	相談者について：① 住所 広尾郡 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女 ⑤ 病名 ⑥ 病名不明					
	相談者の訴え、あるいは相談の主な内容					
	<ul style="list-style-type: none"> ・ベッチェットの患者が数名いるが、患者の会はあるのか。会員は何名か。入会する場合の手続き等は。 ・特定疾患についての会議がある。 ・難病連について知りたい。資料等を送ってほしい。 					
B	相談者についての所見・感想					
C	指導の内容					
	<ul style="list-style-type: none"> ・難病連の資料を送る。 ・ベッチェットの会へ連絡。 ・検診があるのでベッチェットの患者さんへ案内を届けてくれるよう頼む。 					

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月4日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	1 直接 ④ 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談（または 回答）方法	① 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他（ ）	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費（①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン） 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				
A	相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女 ⑤ 病名 ⑥ 病名不明					
	相談者の訴え、あるいは相談の主な内容					
	<ul style="list-style-type: none"> ・脊髄のガンの手術をヘルニアと言って手術、結果はヘルニアだった。 ・医大で説明や治療が不親切。強制的に転院させられた形。 ・相談するところがない。 					
B	相談者についての所見・感想					
	<ul style="list-style-type: none"> ・側索硬化症の疑いが強いようだ。 					
C	指導の内容					
	<ul style="list-style-type: none"> ・北大神経科の上野先生に連絡、相談に行くこと。 ・28日の検診を受けること。 ・3,000円寄付あり。 					

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月25日	相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	1時間 分 およそ 時間			

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・昔死亡した弟が血友病であったと言われている。
- ・娘が結婚適齢期になっているが、保因者であるかどうか心配。相談できる医者を紹介してほしい。
- ・もう一人の弟は健常。息子一人(18歳)も健常。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・国立札幌病院の佐藤先生へ連絡、紹介状をもたせる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月13日	相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 ④ 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	1時間 分 およそ 時間			

- A 相談者について：① 住所 不定 ② 氏名 ③ 年齢 50 ④ (男)・女
⑤ 病名 脳溢血後遺症による左半身不随 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・今晚から泊るところがない。(今までは昔の友人のおばあちゃん宅に——おばあちゃんが心臓を悪くしたので出るように言われた)
- ・暖い地方の身障施設に入りたい。
- ・障害年金(25,000円)9月分まで7万5千円受けとったが、11日タクシーで5万円紛失。東署に届け出、難病連を紹介される。
- ・離婚(子ども5人は母親に)。
- ・白石区で生保打ち切り、中央区で申請中。
- ・間借りを捜しているが、どこでも断られる。

- B 相談者についての所見・感想

- ・問題ありそう。

- C 指導の内容

- ・道へ電話、対応策を考えてもらう→中央区福祉、宮北さんへ連絡→南で保護を開始しているとのこと。
- ・勤医協甲斐さんにケース依頼→中川さん担当。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月10日		相談受付者氏名	かすみ		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間5分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ (男)・女
⑤ 病名 未熟児網膜症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・札幌市中央福祉事務所の係の方から連絡。
- ・その後母親から連絡。
- ・未熟児網膜症の会に入会したい。
- ・室蘭，日網病院にて出産。
- ・現在は盲学校3年生。
- ・両眼ともまったく見えない。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

未熟児網膜症の会に連絡。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月31日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	相 談 セ ン タ ー	
相談(または 回答)方法	① 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 ⑥ 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間30分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 旭川市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ (男)・女
⑤ 病名 筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・旭川日赤病院が特定疾患の現物給付を拒否している。
- ・道と委託助約を結んでいないので療養費払いの方法となっている。等

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・道，日赤道支社，旭川日赤病院等へ直接確認をし，3度にわたり道，道支社より指導を強化するよう要請。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月9日	相談受付者氏名	かすみ
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	時間	分

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 サルコイドーシス ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・医療費公費負担について、その手続きについて。
- ・サルコイドーシスも公費負担になるのか。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・難病連より医療費請求書、その他必要書類を送付。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月28日	相談受付者氏名	石山 荘太郎
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	1時間30分	時間20分

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ (男)・(女)
⑤ 病名 筋ジストロフィー症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・病院内で親と患者、病院側と半年に1度程度でも何か行事をしてはどうか。
- ・みんなで揃って食事をして話し合う場を持ちたい。
- ・ジンギスカンまたはブタ汁の会などはどうか。

B 相談者についての所見・感想

- ・大変に良いことです。前から思っていました。
- ・病院または学校側に頼りすぎたきらいがあります。

C 指導の内容

- ・病院側と話し合って、11月頃に実行したい。
- ・全員集合ができなければ、各病棟ごとに日時を決めたい。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月25日		相談受付者氏名	野田 勉	
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道スモンの会
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(入院先)	2 各会事務所 5 患者宅 3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ② おみやげなど	②バス・電車 2,000円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン	円 4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	3時間 分			
	2 交通に要した時間	およそ 8時間			

A 相談者について：① 住所 北檜山町 ② 氏名 ③ 年齢 52 ④ (男)・女
⑤ 病名 スモン病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・北檜山町立病院に入院中。病状悪化の傾向にあり、精神面においても耐えがたい苦情があり、力づけのため慰問した。

B 相談者についての所見・感想

- ・治療法の決め手となる医療が発見できない現況で入院による孤独感と、訪れる人もなく、寂しい思いをしているように感じられた。

C 指導の内容

- ・力づけと(精神面)食物による養生方法などについて説明する。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年12月3日		相談受付者氏名	野田 勉	
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	北海道スモンの会
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 1,000円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン	1,000円 円 4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	4時間 分			
	2 交通に要した時間	およそ 2時間			

A 相談者について：① 住所 石狩町 ② 氏名 ③ 年齢 46 ④ 男・(女)
⑤ 病名 スモン病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・家庭相談、病状より日常の生活面において困難なる状況下にあり、家族の協力と理解を深める必要より相談がなされた。

B 相談者についての所見・感想

- ・スモン病の特異性に基づき、家族の理解と協力なくしては現在の患者にとって苦痛に耐え難い様子であった。

C 指導の内容

- ・精神面ならびに家族協力、理解のため一般スモン患者の苦しみを、納得のゆく方法で説明、力づけをした。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月 日	相談受付者氏名	三 好 隆 志		
相談受付方法	① 直接 2 手紙 3 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	再生不良性貧血患者と家族の会		
相談(または 回答)方法	① 面接 2 手紙 3 電話 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 5 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 2 おみやげなど 1,000円	3 医師等謝礼	円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 1時間 分 2 交通に要した時間 およそ 2時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 26 ④ 男・(女)
⑤ 病名 再生不良性貧血 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・病気の治療。
- ・新鮮血の要求。
- ・退院後の生活。

B 相談者についての所見・感想

- ・わりと元気である。

C 指導の内容

- ・新鮮血の供給の約束。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月 日	相談受付者氏名	三 好 隆 志		
相談受付方法	1 直接 2 手紙 ③ 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	再生不良性貧血患者と家族の会		
相談(または 回答)方法	1 面接 ② 手紙 3 電話 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	③ 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 2 おみやげなど 円	3 医師等謝礼	円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 時間10分 2 交通に要した時間 およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 72 ④ 男・(女)
⑤ 病名 再生不良性貧血 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・献血手帳の確保。

B 相談者についての所見・感想

- ・肉体的にかなりまいっている。

C 指導の内容

- ・献血手帳を5冊(1000cc)を送る。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年8月23日		相談受付者氏名	三好隆志		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	再生不良性貧血患者と家族の会	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ② おみやげなど	②バス・電車 600円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン)	円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 1時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 23 ④ (男)・女
⑤ 病名 再生不良性貧血 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・退院後の生活について。
- ・病気の治療について。

B 相談者についての所見・感想

- ・退院後の生活不安のため、精神状態が不安定である。

C 指導の内容

- ・退院後の生活設計について。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月13日		相談受付者氏名	小林 ミサコ		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	小鳩会北海道支部	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン)	円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 27 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ダウン症候群 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ダウン児について全般の説明がほしい。

B 相談者についての所見・感想

- ・当初の気持ちだが、病名を聞かされて数日目だけに顔色が変わっている様子でした。一カ月間、毎日のように各相談員が訪ね、自殺も図られたようでしたが、3カ月も過ぎたころ見違えるほど元気になりました。

C 指導の内容

- ・同じ患児を連れて行ったり、再度訪ね、話し合いました。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年10月8日		相談受付者氏名	谷口宏子		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	小鳩会 北海道支部	
相談(または 回答)方法	① 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 ⑤ 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	2時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間30分				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 27 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ダウン症候群 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ 患児の育児について。
- ・ 社会の福祉について。
- ・ 将来について。

- B 相談者についての所見・感想

- ・ 初対面では非観的でしたが、話すうちに気持ちが明るくなってきたようだ。

- C 指導の内容

- ・ 子どもへ愛情と勇気をもって接すると必ず良い成長を示してくれると先輩の記録をもとに説明する。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月18日		相談受付者氏名	奥村美智子		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道側わん症児を守る会	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	120円(電話代)
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間12分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 小樽市 ② 氏名 ③ 年齢 13 ④ (男)・女
⑤ 病名 側わん症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・ 48年度に補装具を作ったので、育成医療の対象になったので全額お金が戻るとのことであったが、小樽の保健所から呼びだしがあって行ってみると、身体障害児補装具修理券というものをよこしたが、どういうことなのか。

今度補装具を作るときには自己負担金3,900円だけで作れますとのこと。

育成医療 11,000円
自己負担 3,900円
社会保険 35,000円

- B 相談者についての所見・感想

- ・ 育成医療についてもっと自分自身勉強が必要と思った。
- ・ 小樽の保健所では側わん症の病気のことは知らず、補装具のことも、もちろん知らなかったようである。

- C 指導の内容

- ・ 育成医療の対象者になる、ならないより、保険種類によっても、また所得によっても大変ちがう点がある。北大の医療社会保険窓口にて聞くことをすすめた。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月17日		相談受付者氏名	奥村美智子	
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道側わん症児を守る会
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン)	円	2 おみやげなど	円	3 医師等謝礼
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間27分	2 交通に要した時間	およそ	時間
A 相談者について:	① 住所 札幌市	② 氏名	③ 年齢	④ 男・女	⑤ 病名 側わん症
	⑥ 病名不明				
	相談者の訴え、あるいは相談の主な内容				
	高2 } ……中学頃から親は何となく気にしていたが、病院へ行かなかった。だいたい身長 2人 } がとまってきたのでまあまあ安心。 中 } ……38° 装具をつけることになった。 たまたま姉の子どもが成長がとまりつつある年齢に達したので補装具は一人分ですが が、これが2人とも補装具をしなければならないということであれば、親もどうしていい か本当に……。原因がわからないとのことで、毎日の食生活が不安でなりません。補装具 をつけるときは前もって連絡していくのでしょうか。				
B 相談者についての所見・感想					
C 指導の内容	<ul style="list-style-type: none"> ・私どもの子どもも側わん症と診断された時のショックは大変大きかったが、〇〇さんの場合はまだまだショックが大きかったことと思いますが、治療も大切ですが、家族の方の協力が一番かと思えます。特にお母さん、お父さんは精神的に大変だと思えますが頑張ってください。補装具屋さんの電話番号を知らせ、前もって連絡してごらん下さい。 				

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年1月11日		相談受付者氏名	伊藤	
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	筋無力症友の会
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	① センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン)	円	2 おみやげなど	円	3 医師等謝礼
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間10分	2 交通に要した時間	およそ	時間
A 相談者について:	① 住所 豊浦町	② 氏名	③ 年齢 60	④ (男)・女	⑤ 病名 重症筋無力症
	⑥ 病名不明				
	相談者の訴え、あるいは相談の主な内容				
	<ul style="list-style-type: none"> ・豊浦町保健婦山田さんより。 現在、国保病院に入院中、急に容態が悪くなっているのので、伊達日赤に転院させたいが、付添で困難。豊浦国保は指定病院でないので無料にならない。何か良い方法はないか。1年前発病。 				
B 相談者についての所見・感想	(佐々木保健婦は転出)				
C 指導の内容	<ul style="list-style-type: none"> ・市立札幌病院へ入院。手術をすすめる。 				

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月15日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	筋 無 力 症 友 の 会	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 33 ④ 男・(女)
⑤ 病名 筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・6月1日より基準看護が実施される。現在の付添婦がいなくなると大変困る。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・至急問題としてとりあげる。
- ・北大職組、病院班と共闘。
- ・自治労、道民生部に申し入れ。(口頭)

No. 490115

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月26日		相談受付者氏名	伊 藤		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	筋 無 力 症 友 の 会	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	1,000円 4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・市(厚別駅)の拡張工事で立退きをさせられる。(5月中)
- ・市営住宅を斡旋してくれるはずだったが、最近になってご主人の収入が基準を上回っているとの理由で却下された。(保健婦が伝えてきた)
- ・現在のアパートの家賃は5,000円。
- ・4日前まで、ご主人は病院へ泊り込み通勤していた。
- ・まもなく退院だが、帰るところがない。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・市公衆衛生部長の立野氏へ電話、善処を要望。
- ・瓦木係長より電話。
土地計画課では「善処したい」とのこと。
住宅課では「特例は認められない」とのこと。
上部の話し合いで解決したいので、30日まで返事を待つほしい、ということ。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月27日	相談受付者氏名	伊藤
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所 1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 3 医師等謝礼	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	時間30分 およそ 時間	

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 筋無力症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・「基準看護闘争の影響で本日より病床婦がいなくなるので洗たく等は自分でするように」と婦長がチラシを配って歩いたが、自分の力では洗たくはできない。身の回りを片づけることができなくて困る。

- B 相談者についての所見・感想

- ・病院側の言い分は、患者に責任を押しつける卑れつなやり方。

- C 指導の内容

- ・汚れ物などは、病室内に積み上げておいたら？ しかし、不衛生になるのは困る。
- ・具体的指導はできなかった。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月14日	相談受付者氏名	田中 義之
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所 1 センター 4 役員宅 7 その他()
経費	① 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 3 医師等謝礼	③国鉄 ④ガソリン
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	4時間20分 およそ 4時間	

- A 相談者について：① 住所 根室市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女
⑤ 病名 未熟児網膜症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・子どもがまだ小さいので、今後のしつけ方等、また、病院等の関係。

- B 相談者についての所見・感想

- ・大変なショックを受けていたが、同じ子どもがいることによって会に入ることにしてもらった。漁師町なので、病院に対しては強い態度で当れない様子であった。

- C 指導の内容

- ・障害者手帳と診断書をとること。
- ・会のあり方等。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月10日		相談受付者氏名	田中義之		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	1時間 おおよそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 苫小牧市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女
⑤ 病名 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・孫が保育器に入っているの、どの病院へ行行って検査を受けたら良いのか。

- B 相談者についての所見・感想

- ・未熟児網膜症について関心があること。また、会があることも認識していたことは大変心強く感じる。

- C 指導の内容

- ・北大と函館の江口眼科。
- ・他に天理よろず病院の永田先生の所、東北医大、等を紹介。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月23日		相談受付者氏名	田中義之		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	未熟児網膜症より子供を守る会 北海道支部	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 ④ 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	4時間 おおよそ 68時間				

- A 相談者について：① 住所 旭川市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女
⑤ 病名 未熟児網膜症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・退院したばかりの子ども目の目について眼科の紹介。
- ・東京慶応病院へ一緒に行く。

- B 相談者についての所見・感想

- ・診察結果、右 期、左 2 期で自然治ゆしてきているので手術は行なわず様子をみることにしたが、大変に喜んでもらったと思う。

- C 指導の内容

- ・7/28 慶応病院一予約してすぐ行く。
- ・7/27 の宿泊所予約
- ・他に東北医大へ電話で問い合わせ等。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月2日		相談受付者氏名	小倉光男		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	地域福祉研究会「由仁」	
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	② 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間20分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 石狩町 ② 氏名 ③ 年齢 19 ④ 男・(女)
⑤ 病名 白血病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・病院退院希望と物理(電子マイナスイオン)療法について。

B 相談者についての所見・感想

- ・西洋医学に対する不信が強い。

C 指導の内容

- ・医学的、科学的証明が弱い。電子イオンについては事実を言うものの、患者及び患者の親の精神的安定として判断。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月6日		相談受付者氏名	小倉光男		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	地域福祉研究会「由仁」	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	② 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	700円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間30分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

A 相談者について：① 住所 由仁町 ② 氏名 ③ 年齢 20 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・現在入院している病院が適当か否か。

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・医者信ずることを言う。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月9日	相談受付者氏名	小倉光男
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円
時間	① 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	④ガソリン) 円	⑤ 各会事務所 5 患者宅
		⑥ 代表者宅 6 会合にて	⑦ その他()

- A 相談者について：① 住所 由仁町 ② 氏名 ③ 年齢 24 ④ (男)・女
⑤ 病名 進行性筋ジストロフィー ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・結婚について。

B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容
・結婚が可能であることを説明。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月11日	相談受付者氏名	森次男
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	④ガソリン) 円	⑤ 各会事務所 5 患者宅
		⑥ 代表者宅 6 会合にて	⑦ その他()

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 28 ④ 男・(女)
⑤ 病名 進行性筋ジストロフィー ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・福祉事務所の対応に関する批判。

B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容
・もう1度対応することをいう。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年8月5日	相談受付者氏名	小倉光男		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	地域福祉研究会「由仁」
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他()	2 各会事務所 5 患者宅 3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	円 4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	およそ	時間	30分	

- A 相談者について：① 住所 函館市 ② 氏名 ③ 年齢 44 ④ (男)・女
⑤ 病名 進行性筋ジストロフィー ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・ボランティア、ホームヘルパーの依頼

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・具体的返答できず。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月10日	相談受付者氏名	福川宗二		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	北海道へモフィリア友の会 道 友 会
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	円 4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	およそ	時間	分	

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 16 ④ (男)・女
⑤ 病名 血友病A ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・血友病の止血剤、AHGを注射したところ(西病院)黒変にて、次回の内出血のとき注射してもらえないとか。

B 相談者についての所見・感想

- ・AHGは、血液製剤で多少の副作用はあるのだが、医師が用心して再度使用しないことはよくわかる。しかし、内出血の患者にとってはどうなのか。

C 指導の内容

- ・国立札幌病院佐藤先生に依頼。どうにかうまくいったようだ。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月20日		相談受付者氏名	福 川 宗 二		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン 円	4 その他 円	
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間	分			
	2 交通に要した時間	およそ	時間			

- A 相談者について：① 住所 釧路市 ② 氏名 ③ 年齢 15 ④ 男・(女)
⑤ 病名 血友病A ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・札幌の叔父よりの連絡。
- ・医療保護(扶助)についての問合せ。
- ・本人は釧路の市立病院に入院中とか。
- ・無料化になっているので、その件を連絡。

- B 相談者についての所見・感想

- ・新聞で会のことを知ったという。
- ・その前に病院の事務で何とかならなかったものか。

- C 指導の内容

- ・無料化の案内と資料の送付。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月25日		相談受付者氏名	福 川 宗 二		
相談受付方法	1 直接 ④ 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道ヘモフィリア友の会 道 友 会	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(入院先)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン 円	4 その他 円	
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間	分			
	2 交通に要した時間	およそ	時間			

- A 相談者について：① 住所 根室市 ② 氏名 ③ 年齢 4 ④ (男)・女
⑤ 病名 血友病B ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・会の名は知っていたが、札幌へのついで(小樽宅)へ電話。
- ・入院先の美唄後藤病院へ来る。
- ・こんな子を生んで、と若い母は涙を流す。
- ・私は精薄児やジストロでないことをいう。
- ・子どもは無心に遊ぶ。
- ・ノサップの若い父は、窓外の雲を見ながら何を思っていたのか。

- B 相談者についての所見・感想

- ・病の実態とその医療についての、あまりの辺地の医療体制の貧困を思う。

- C 指導の内容

- ・大会の話やら資料と医療のこと。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年1月13日			相談受付者氏名	青木正一		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	北海道へモフィリア友の会 道 友 会		
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	⑤ 患者宅	2 各会事務所 6 会合にて	3 代表者宅
経 費	① 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 2 おみやげなど 1,500円 3 医師等謝礼			3,500円	4 その他	円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2時間30分 2 交通に要した時間 およそ 3時間						

A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 24 ④ (男)・女
⑤ 病名 血友病A ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・1月に入ってから5回輸血と通院をしている。(ハイヤー代往復3,000円)
- ・学校を卒業以来1度も就職できない。

B 相談者についての所見・感想

- ・友覆出血が起き、バス等の利用は不可能。多少過保護のような風にも見えるが、一つ間違えば重症となり取返しがつかなくなるので、就職問題は病人(特に重症)。現在も血腫があるので特にふれなかった。

C 指導の内容

- ・3年ほど国民年金をかけているので障害年金受給手続きをするように。交通費については(患者移送費)、1度道で話し合いはしましたが、50年度、何とか運動目標として努力します。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和47年7月3日			相談受付者氏名	谷口啓子		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部		
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	5 患者宅	2 各会事務所 6 会合にて	3 代表者宅
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 2 おみやげなど 円 3 医師等謝礼 円 4 その他 円						
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 1時間 分 2 交通に要した時間 およそ 時間						

A 相談者について：① 住所 函館市 ② 氏名 ③ 年齢 22 ④ 男・(女)
⑤ 病名 SLE ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・函館市内の病院に入院していたが、はっきり病名がつかめぬままあと2、3年の命と言われていた。北大を受診してSLEと診断された。同じ病室にも何人か同じ状態の人がおり、病名がはっきりしないまま苦しんでいる。何とかならないものか。また、特定疾患の申請等も、その病院では何も知らせてくれない。医療ケースワーカーにきちんと連絡がとれるようにしてほしい。

B 相談者についての所見・感想

- ・長い間、心身共に苦しんできた様子がよくわかります。現在も微熱があり、臓器もおかされ始めているとのこと。一刻も早く、安静加療ができるようにと願わずにはおれない。

C 指導の内容

- ・本人には医師と良く話し合って十分加療するようすすめる。
- ・入院中の方々には、集団無料検診を知らせるなど、一日も早く専門医に診療を受けられるよう手をうつことを約束。
- ・医療ケースワーカーの件については、道の特定疾患の係を通じて指導してもらうことにする。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和	年	月	日	相談受付者氏名	谷 口 啓 子		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部			
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて		
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円		
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間	分	2 交通に要した時間	およそ	時間		

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 26 ④ 男・(女)
⑤ 病名 SLE ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・入院も何回かになり退院直後の10日間くらいは家の仕業ができず困っている。その間だけでもホームヘルパーがほしい。

- B 相談者についての所見・感想

- ・薬によって顔面紅斑などは消失しているが、副作用から筋力が低下しやっと歩ける状態。少し前では歩けなかったとのこと。

- C 指導の内容

- ・ホームヘルパーについては友の会でも難病連でも社会的施策を要求している。一日も早く実現するよう一緒になって訴えようという旨話し合う。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年	1月	20日	相談受付者氏名	三 森 礼 子			
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部			
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて		
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円		
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間	分	2 交通に要した時間	およそ	時間	30分	

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 47 ④ 男・(女)
⑤ 病名 強皮症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・強皮症はステロイドも効果がなくハリ、キュウをすすめられて北大より転院。まだ効果があるかどうか不明の段階で、公費負担になっていない。ハリ、キュウを自己負担することで不安である。完治は望めなくても睡眠薬なしで毎晩眠ることができたら良いと思う。

- B 相談者についての所見・感想

- ・指先の痛みばかりじゃなく、将来への希望や夢が希薄であることを感じさせる。

- C 指導の内容

- ・鍼灸の問題はまだ効果がはっきりしていないとはいえ期待を寄せるべき分野なので、これから友の会として、難病連として鍼灸治療も公費負担になるよう呼びかけの声を強くしていかなくてはならない。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年2月14日	相談受付者氏名	谷口啓子
相談受付方法	① 直接 2 手紙 3 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部
相談(または 回答)方法	1 面接 2 手紙 3 電話 4 他	相談場所	1 センター 2 各会事務所 3 代表者宅 4 役員宅 5 患者宅 6 会合にて 7 その他()
経 費	① 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 円 2 おみやげなど 円 3 医師等謝礼 円 4 その他 400円		
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 1時間30分 2 交通に要した時間 およそ 時間50分		

A 相談者について：① 住所 ② 氏名 ③ 年齢 26 ④ 男・(女)
⑤ 病名 ネフローゼ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・彼女が治療を受けていた病院の医療ケースワーカーに不信な点が多いとのこと。失業保険の件を任せてくれと引きうけ何カ月も放置。催促すると受ける資格がないと言われ、自分で手続をとった。その結果、大幅に時期が遅れたということで2カ月分は支給されなかった。また、そのケースワーカーは裏で支給されるように人を紹介すると言い、元職安にいた人を紹介したが、その際、職安の人と会った際の飲食費を承諾もないまま彼女に請求、また、その元職安の人にも不審な点が多いとのこと。

B 相談者についての所見・感想

- ・患者の不利益になるようなことをしたり、弱みにつけこむようなようすがケースワーカーの内にみられ、他に泣きねいりする人がいるのではないかと心配している。

C 指導の内容

- ・人権にかかわることであるので慎重にしなければならないということで彼女から事実経過をきき、難病連を通じて他にそのような事実がないか調査を依頼。私見になるが他の患者のことでそのケースワーカーに電話した際、不必要な患者のプライベートなことにまでふれたりもするので解決の方法はわからないが放置できない感がある。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年3月1日	相談受付者氏名	三森礼子
相談受付方法	① 直接 2 手紙 3 電話 4 来訪 5 他	相談受付者 所 属 名	全国膠原病友の会北海道支部
相談(または 回答)方法	1 面接 2 手紙 3 電話 4 他	相談場所	1 センター 2 各会事務所 3 代表者宅 4 役員宅 5 患者宅 6 会合にて 7 その他(会員の宿泊場所)
経 費	1 交通費(①タクシー ②バス・電車 ③国鉄 ④ガソリン) 600円 2 おみやげなど 円 3 医師等謝礼 円 4 その他 300円		
時 間	① 面接・電話・手紙に要した時間 2時間30分 2 交通に要した時間 およそ 0.5時間		

A 相談者について：① 住所 ② 氏名 ③ 年齢 24 ④ 男・(女)
⑤ 病名 SLE ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・病気のため家事などができないので結婚の申しこみを受諾しかねている。

B 相談者についての所見・感想

- ・病状は決して良いとは言えず家事はとても無理と思えるが、相手の男性が長い間熱心に誠実に訴えかけていをとという話なので命にかけてもそれに応えるべきだと思う。

C 指導の内容

- ・この病気は精神的要素も大きく影響するので、夫になる人の暖い理解と協力があれば、多少無理と思われても勇気をもって結婚にふみきるように助言した。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月25日	相談受付者氏名	川 口 道 雄
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所 1 センター 4 役員宅 7 その他()
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	1時間30分 およそ 2時間10分	
A 相談者について:	① 住所	② 氏名	③ 年齢 37
	⑤ 病名	肢体型進行性筋ジストロフィー	⑥ 病名不明
相談者の訴え, あるいは相談の主な内容			
・生活について			
主人は仕事があるし, 中学生の男の子が2人いるが学校も帰りが遅いしあてに出来ない。 家事はどうやらするが買いものが一番こまるのでどうしたら良いか?			

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・駒大分校ボランティアグループに依頼。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月8日	相談受付者氏名	川 口 道 雄
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所 1 センター 4 役員宅 7 その他()
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	時間 分 およそ 時間	
A 相談者について:	① 住所	札幌市	② 氏名
	⑤ 病名	デシャン型進行性筋ジストロフィー	⑥ 病名不明
相談者の訴え, あるいは相談の主な内容			
・生活について			
兄, 弟, 妹3人も患者がいるため生活の世話が大変である。何とか方法がないものか, 施設にも入所させたくない。			
B 相談者についての所見・感想	・北星学園の生徒さんがボランティアとして以前には時々来てくれたが, 最近全然きてくれなくなったので寂しいとのことであった。ボランティアも一時の感傷としてだったら長続きしないのではないだろうか。		
C 指導の内容	・時々, 外に出てみるようにすすめる。 ・体操の方法等を指導する。		

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月27日	相談受付者氏名	川口道雄
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	時間50分	時間30分

- A 相談者について：① 住所 富良野市 ② 氏名 ③ 年齢 56 ④ (男)・女
⑤ 病名 進行性筋ジストロフィー ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

・訪問検診について

遠距離にいる寝たきりの病人は動かすことも大変なのに、つれて来ることは困難でとてもできないので訪問検診をしてほしい。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月21日	相談受付者氏名	川口道雄
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼
時間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	時間分	時間10分

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 40 ④ (男)・女
⑤ 病名 肢体型筋ジストロフィー ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・生き甲斐の感じられる仕事がほしい。
- ・障害の程度に応じたもので良い。

- B 相談者についての所見・感想

・患者を訪問してつくづく感じるのであるが、皆一様に目的を求めていることである。施設にしても入所さえさせれば後はどうでも良いという対策しかなされていない。

- C 指導の内容

・詩を作ったりするようにすすめる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月22日		相談受付者氏名	芝田卓夫		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	日本リウマチ友の会 北海道支部	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間 分		2 交通に要した時間	およそ 時間	

- A 相談者について：① 住所 登別温泉 ② 氏名 ③ 年齢 69 ④ 男・(女)
⑤ 病名 慢性リウマチ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・特別老齢年金の受給について。
- ・申請方法その他。

- B 相談者についての所見・感想

- ・年老いているため、こうしたことについて一切どのようにすればよいかわからない。またしようとしても車椅子を使用しているためできない。
- ・身寄りもない。

- C 指導の内容

- ・この1月から施行されたものだが、1ヵ月4,000円支給される。手続きをしてあげる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年6月26日		相談受付者氏名	芝田卓夫		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	日本リウマチ友の会 北海道支部	
相談(または 回答)方法	① 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	④ その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	1時間 分		2 交通に要した時間	およそ 時間	

- A 相談者について：① 住所 苫小牧市 ② 氏名 ③ 年齢 57 ④ 男・(女)
⑤ 病名 慢性関節リウマチ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・国民年金(障害年金)の申請について

- B 相談者についての所見・感想

- ・知識的に貧しく、また車椅子生活をしているため何をするにも大変。
- ・家族も非協力的。

- C 指導の内容

- ・ワーカーの方で書類を揃えてあげ、申請手続きをしてあげる。市役所、年金課の方も連絡しておく。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年8月19日			相談受付者氏名	芝田卓夫		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	日本リウマチ友の会 北海道支部		
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて	
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分	2 交通に要した時間	およそ	時間		

- A 相談者について：① 住所 今金町 ② 氏名 ③ 年齢 60 ④ 男・(女)
⑤ 病名 慢性関節リウマチ ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・福祉年金関係書類の作成について。

- B 相談者についての所見・感想
・患者のために力になってくれる家族が、そばにいないため心細い感じをいつも持っている。

- C 指導の内容
・作成のうえ送付。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年9月2日			相談受付者氏名	芝田卓夫		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	日本リウマチ友の会 北海道支部		
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 ⑦ その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて	
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分	2 交通に要した時間	およそ	時間		

- A 相談者について：① 住所 室蘭市 ② 氏名 ③ 年齢 67 ④ 男・(女)
⑤ 病名 関節炎 ⑥ 病名不明
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容
・医療費の捻出について。

- B 相談者についての所見・感想
・長い間療養しているため経済的に疲れてきている感をまぬがれず、また会社からも再々になんて退職を勧告され、どうして良いか困惑していた。

- C 指導の内容
・医療費の捻出について子どもを呼び相談し解決する。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月18日		相談受付者氏名	芝田卓夫		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	日本リウマチ友の会・ 北海道支部	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他(病院)	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	④ その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間30分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女
⑤ 病名 リウマチ ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・友の会加入方法。
- ・新薬について

- B 相談者についての所見・感想

- ・奥さんが重度の慢性リウマチで、長く患っているようで、新薬の効果、その薬について知っていることを教えてもらいたいということであった。

- C 指導の内容

- ・友の会入会要領、友の会概容を説明。
- ・リウマチ研究をしている先生方を紹介。
- ・本部の相談部を紹介

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和50年2月17日		相談受付者氏名	阿部 隆		
相談受付方法	① 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	札幌腎臓病患者友の会	
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	⑤ 患者宅	2 各会事務所 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	760円 4 その他	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間30分				
	2 交通に要した時間	およそ 時間				

- A 相談者について：① 住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 ④ 男・女
⑤ 病名 腎不全 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・国民年金における障害年金の受給について。

- B 相談者についての所見・感想

- C 指導の内容

- ・区役所へ一緒に行き手続きをとる。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年11月26日	相談受付者氏名	阿 部 隆
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話
相談(または回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所
経 費	1 交通費(①タクシー②バス・電車③国鉄④ガソリン) 2 おみやげなど	円	3 医師等謝礼
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	およそ	時間
A 相談者について:	① 住所 札幌市	② 氏名	③ 年齢
	⑤ 病名 腎不全	⑥ 病名不明	④ 男・女
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容			
・食事療法についての質問			

B 相談者についての所見・感想

C 指導の内容

- ・栄養士を紹介する

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月10日	相談受付者氏名	原 た か
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話
相談(または回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所
経 費	1 交通費(①タクシー②バス・電車③国鉄④ガソリン) 2 おみやげなど	円	3 医師等謝礼
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間 2 交通に要した時間	およそ	時間
A 相談者について:	① 住所 釧路市	② 氏名	③ 年齢 23
	⑤ 病名 悪性関節リウマチ(全身性)	⑥ 病名不明	④ 男・(女)
相談者の訴え、あるいは相談の主な内容			
・あすなろ会に入会したい。			
・ペンフレンドを紹介してほしい。			
・精神的な支えがほしい。			
・体験談を読んで心強く思った。			

B 相談者についての所見・感想

- ・とても素直なお嬢さんです。

C 指導の内容

- ・希望を持たせるようにした。
- ・ちゃんとした治療を受けられるようにリウマチ友の会を紹介した。
- ・ペンフレンドを紹介した。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月10日		相談受付者氏名	原 た か		
相談受付方法	① 直接 ④ 来訪	② 手紙 ⑤ 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなろ会」	
相談(または 回答)方法	① 面接 ③ 電話	② 手紙 ④ 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー ②おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他	5.000円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分				
	2 交通に要した時間	およそ 70時間				

A 相談者について：① 住所 岩内町 ② 氏名 ③ 年齢 45 ④ (男)・女
⑤ 病名 パーキンソン氏病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・49年4月10日、原家を訪ねてきた。
- ・社会保険がきれて、3割の国民保険に入った。薬代が1日Lドーパを26錠ものむので3万円ほどかかる。支払いが3割で1万円。
- ・年々体がきかなくなり、働けなくなってきている。障害の1級ないし2級を取って医療費をタダにしてほしい。
- ・4月13日に○氏を道庁に連れて行き、本人から訴えてもらった。
- ・6月8日)原家に泊り、奥様とうまくいかないで、家を出たいと訴える。
- ・6月9日全道集会に出て公費負担を訴えた。
- ・その後もその件について再々どうしたら良いかという相談を受ける。
- ・6月12日に道庁へ行き、医療保護と生活保護の件について相談する。
- ・7月8日日本人より電話で障害2級がとれ医療費が無料になったと電話があった。
- ・10月28日、奥様より電話、24日より家出をし行方不明になったので探してほしい。
- ・心当りの所に全部電話する。しかし見つからず、家出理由を奥様に問い正す。
- ・生活が大変貧困しているので、奥様が離婚したいと言った。
- ・本人は具合が悪く、ずっと働けないで寝ていたため、余りせめられるので居たたまれなくなり、家出した様だ。
- ・家出した8日後にふらりと帰ってきたと奥様より電話。
- ・療養しながら働ける場所をと言って砂川の職業訓練所まで行ったという話である。
- ・50年2月になって、原の入院先の北大に訪ねてきた。
- ・肉体的には元気になったが、家の中はずい分ゴタゴタしているようで、やはり療養しながら働ける場所はないかと訴えてきた。

B 相談者についての所見・感想

- ・非常にまじめな人であるが、奥様は非常にわからず屋で、本人が具合が悪くてブラブラしているのが不名誉なことだと思っている。
- ・一番良いのは、本人に合う仕事が自宅の近所に見つかることだと思う。

C 指導の内容

- ・パーキンソンという病気そのものの理解が奥様に欠けているので毎回それを訴えている。
- ・本人には働きたいという意欲はわかるが、そのためにLドーパが増えるばかりなので、生活保護をもらい、気軽な気接で、働ける時に働きなさいと言っている(アルバイト程度に)
- ・しかし、家庭の事情が許さないらしく、いつでもあせっている。
- ・パーキンソン患者に共通して言えることだが、生活の苦労が大変だ。正直言って相談とは、どこまで指して言っているのかわからなくなってきた。
- ・毎日、何が起きるか心配でしょうがない。
- ・心配していた通り、50年7月6日、自殺同様に死去、難病相談の限界を感じてしまった。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年4月17日	相談受付者氏名	原	た	か
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて 3 代表者宅
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 400円	円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	3時間	分	2 交通に要した時間	およそ 2時間

A 相談者について：① 住所 ② 氏 名 ③ 年齢 ④ 男・(女)
⑤ 病名 交通事故後遺症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・病状について、将来についての不安等、どうしたら良いかという訴えです。
- ・治療についても、手術を受けるべきかどうか等があります。

B 相談者についての所見・感想

- ・現状や将来の不安を訴えられて、どうにかしてあげたいと思いますが、現実には帯広なので、手紙の往復だけでは無理なので、保健婦さんを巡回してもらおうようにしました。

C 指導の内容

- ・保健婦を巡回してもらって相談にのるように頼む。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年5月16日	相談受付者氏名	原	た	か
相談受付方法	1 直接 4 来訪	2 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」
相談(または 回答)方法	1 面接 ③ 電話	2 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて 3 代表者宅
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 3,000円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間	分	2 交通に要した時間	およそ 時間

A 相談者について：①住所 札幌市 ② 氏名 ③ 年齢 54 ④ 男・(女)
⑤病名 パーキンソン氏病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・東京の榎林クリニックへ行って精密検査を受ける。
- ・主人と榎林先生が友達なので紹介状を書いてほしいと言われ、速達を送った。
- ・10月になって医療費のことで国民保険がぜんぜんきかないことがわかり、個人負担になった。
- ・申請書を出して請求する。
- ・10分の1ももどってこなかった。
- ・道庁の衛生部特定疾患係へ行って事情を説明、〇〇さんを連れて各関係方面へお願して回る。
- ・50年1月になり8,000円ほど戻ってきた。

B 相談者についての所見・感想

- ・入院して国民保険3万円以上は負担するということが、事実上何の役にも立たないということがはっきりした。
- ・そういうことがわかっていたら、みすみす〇〇さんに50万円を使わずことは気の毒だった。
- ・パーキンソンを何とか医療費の公費負担にしなければと思った。

C 指導の内容

- ・医療費の公費負担を訴え続ければと〇〇さんと話し合っています。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月8日		相談受付者氏名	原 た か		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円	④ガソリン) 円	4 その他	50円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間	分	2 交通に要した時間 およそ 時間		

A 相談者について：① 住所 釧路村 ② 氏名 ③ 年齢 28 ④ (男)・女
⑤ 病名 交通事故後遺症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・釧路の方で、あすなる会へ入っている人がいたら数多く友達になりたいので教えてほしい。
- ・いつまでも兄に甘えていることができないので、生活保護をもらって暮らしたいけれども看護するお嫁さんの来てがない。だれか紹介してほしい。

B 相談者についての所見・感想

- ・来る手紙、来る手紙、お嫁さんを世話してほしいということばかりなのでうんざりした。
- ・とにかく自立しなきゃだめだということを考えなければだめだと思う。

C 指導の内容

- ・前に紹介したリウマチの人は、お嫁さんにできないということらしいので、お嫁さんの世話までは会としてはできない。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年7月13日		相談受付者氏名	原 た か		
相談受付方法	1 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」	
相談(または 回答)方法	1 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅	3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 円	④ガソリン) 円	4 その他	150円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間	分	2 交通に要した時間 およそ 時間		

A 相談者について：① 住所 釧路村 ② 氏名 ③ 年齢 28 ④ 男・(女)
⑤ 病名 脈なし病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・あすなる会へ入会したい。
- ・医療費が3割負担で大変だ。
- ・1日として気分の良い日はない。
- ・あすなる会にどいたら入会できるか。

B 相談者についての所見・感想

- ・新聞をよく読んでいると思った。
- ・公費負担になるよう運動しようと思った。

C 指導の内容

- ・脈なし病について、いろいろ教えた。
- ・あすなる会についていろいろ教えた。
- ・公費負担になるよう一緒に運動しようといった。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和46年9月16日	相談受付者氏名	原	た	か
相談受付方法	① 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 1,000円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分	2 交通に要した時間	およそ	時間

A 相談者について：① 住所 上川郡上川町 ② 氏名 ③ 年齢 6 ④男・(女)
⑤ 病名 ヒステオジストージス ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・難病中の難病で救いようがないといわれている。
- ・旭川の検診で知り合い相談を受けた。
- ・入院してから10日で医療費が20万円ほどかかるのがわかり払えない、といったら病院で小児ガンの扱いをしてくれ無料になった。
- ・自営業(雑貨)なので、奥さんがその子に付きっきりで、上の子は姑にあずけ、下の小さい子は実家にあずけ、一家がばらばらに暮している。
- ・先の命がないから、できる限りのことはしなければとっている。

B 相談者についての所見・感想

- ・6歳だといのに3歳の時発病した時の体の大きさで成長が止まっている。
- ・腹部だけが異様にふくれて、頭脳だけは発達している。
- ・経済的、付添いの問題、治療法の問題、教育の問題、難病問題をすべてかかえたケースでないかと思う。

C 指導の内容

- ・北大病院に行ってみたらどうかということすすめた。
- ・10月末に北大病院に入院したので見舞いに行った。
- ・余り問題が多すぎて、あすなる会として手のつけようのない状態であるのですごく気にしている。

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年10月 日	相談受付者氏名	原	た	か
相談受付方法	① 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	3 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなる会」
相談(または 回答)方法	① 面接 3 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他(北大病院)	2 各会事務所 5 患者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分	2 交通に要した時間	およそ	時間

A 相談者について：① 住所 比布町 ② 氏名 ③ 年齢 30 ④ 男・(女)
⑤ 病名 脈なし病 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・プレドニンを飲むのをやめて結婚して20日目に急激に悪化して北大に入院。動脈造影をしたら意識不明の重態になり1週間意識戻らず、その後回復したが、頭の働きがにぶくなり結婚生活に自信がなくなったとのこと。
姑がうるさくて病気のことがわからず、退院しても別居できず、また、ご主人の無理解に悩んでいる。

B 相談者についての所見・感想

- ・病気に理解がないのだし、姉とのわずらわしい生活で、自信を失なっているので、また愛情面でも自信がない。離婚したいと言いだしているので簡単に片付けられない。

C 指導の内容

- ・病気について知ることをすすめた。無知でありすぎる。子どもは産めないからということも指導、生命を全うするために大切なことは何かを考えてもらう。話しているうちに、離婚がいいということになった。実家でもそれを希望していることである。姑も、嫁はこき使うものだという考えのようだから退院しても無理なようだ。
その後も2、3回病院で会うが、いつも血沈やCRPがわるく、離婚話もでているということもきいている。

№ 490313

医療・生活相談票

北海道難病連

相談受付日	昭和49年10月7日	相談受付者氏名	原	た	か
相談受付方法	① 直接 4 来訪	② 手紙 5 他	③ 電話	相談受付者 所 属 名	個人参加難病患者の会 「あすなろ会」
相談(または 回答)方法	① 面接 ③ 電話	② 手紙 4 他	相談場所	1 センター 4 役員宅 7 その他()	2 各会事務所 5 患者宅 3 代表者宅 6 会合にて
経 費	1 交通費(①タクシー 2 おみやげなど	②バス・電車 円	③国鉄 3 医師等謝礼	④ガソリン) 円	4 その他 300円
時 間	1 面接・電話・手紙に要した時間	時間 分	2 交通に要した時間	およそ	5時間

A 相談者について：① 住所 江別市 ② 氏名 ③ 年齢 11 ④ 男・(女)
⑤ 病名 小腸リンパ管拡張症 ⑥ 病名不明

相談者の訴え、あるいは相談の主な内容

- ・自分の子が数少ない難病で赤ん坊の時から苦労の連続であった。
- ・これからもずっと続くであろう。
- ・医療費もさることながら治療法を発見しなければ生きて行けないんじゃないかと思う。
- ・何かとしてやりたいと思うから(子どものために)一緒に運動をやらして下さい。

B 相談者についての所見・感想

- ・その子どもさんにも両親にも会った。
- ・極めてまれな病気で気の毒に思っている。
- ・現在、悪化していくばかりで歩けなくなり、車イスの身の上になった。
- ・お母さんが2時間おきに学校へ行って世話をやいている。

C 指導の内容

- ・原因と治療法をみつけるために力を合せてやっていこうということを話し合った。

V その他調査編

V その他調査編

北海道難病連では、それ自体に目的をもったアンケート調査の他に様々な活動に付随した調

査を行っているので、その中からいくつかを紹介する。

(1) 昭和48年度実態調査A票、B票

これは、昭和49年度生活実態調査をC票とする前段階的な調査で、各団体の活動概要と、会員の面接相談の報告書である。今回発刊までにまとめを行い、昭和49年度との比較の材料とす

るつもりであったが、時間的な余裕がなく、原稿の締切りに間に合わせることができなかった。

今回は表題にとどめ、次回までにまとめた

(2) 高麗紅蔘試飲調査

1) 高麗紅蔘の入手の経過について。

300g15万円といわれている開城産の八年生の朝鮮人蔘、高麗紅蔘を入手した経過については難病連からの行動はなかった。北海道で不動産を中心とした「株式会社北海道総合企画」が、日本で初めて開城（朝鮮民主主義人民共和国）産の八年生の紅蔘の輸入に成功した。そして、その発売を始めた段階で、仕事上での関係を持つ筋無力症友の会の道支部役員（現在支部長）浅井賢治郎氏が、患者（長男）に試飲させているうちに、同社社長高橋勇氏より筋無力症の患者に寄付したいとの相談をかけられた。浅井氏は、高額なものでもあるので、筋無力症だけではなく、難病連に加入している患者に飲んでもらってはどうかと話し、同社より難病連へ寄付の申し出があったものである。

実際に寄贈を受ける段階では、贈り主は在日朝鮮人北海道商工会理事長白善鐘氏と、株式会社北海道総合企画代表取締役高橋勇氏の連名で、贈呈目録には「朝日両国民間の親善と友好のために」と銘記された。

品物は、紅蔘を真空乾燥させた粉末300g入の箱を鉛罐で密封したものが、50罐入った輸入用の木箱が一つそのままであった。鉛罐の重さもあって非常に重量であった。ちなみにこの紅

蔘の市販総額は750万円に相当するとのことであった。また、この50罐の他に、同社長より再び10罐の紅蔘が届けられ、それは販売して難病連の財政の一助としてほしいとのことであった。

われわれは50罐については全て分包し、各団体を通じて試飲を希望する全患者に配布し、後者は一本10万円で販売することとした。

2) 試飲の配布について

私たちはこの厚意の贈り物を受けるに際して検討の結果①治療用の薬として配布するには、十分科学的データが少ないこと②どのような病状にはどのように反応があるのか不明であること③しかし、西洋医学、新薬一辺倒による弊害が大きな社会問題を引き起している現状では、何らかの方法で漢方についての経験の蓄積をわれわれ自身も持つ必要があること④漢方には人類の長い歴史的な観察と実際の中から引き継がれてきているものであり、少なくとも保健薬、あるいは補助的な役割として認められるものであることなどを確認し、無料で配布するかわりに試飲者にはアンケートの提出を義務づけた。

また北大の二内、循内、小児科などの医師にも相当量の配布を行い、もし有効性が期待できる患者がいれば飲ませてほしい。その上で血清

の検査等での反応を確めてほしいと依頼した。

その他に配布した患者にも入院している場合は主治医に検査を頼んでほしいと連絡した。

しかし、残念なことに142人も患者に配布したにもかかわらず、アンケートの回答のあった人はわずか24名にしか過ぎないし、協力を約束した相当数の医師も実際にはこの高価な薬をどこにどうしてしまったのか、何の協力も得ることはできなかった。

入院中の患者については、主治医がその所見の記入に協力してもらった例は2例だけで、他はむしろ患者の飲んでみたいという要望に対し「飲んではいけない」と理由も示さず禁じてしまった例が多くあった。私たちは、漢方薬が無効なのか有効なのかというよりも、飲用を禁ずることの理由を知りたいと思っている。

各団体の申し出により試飲を希望する患者へ配布を行ったわけだが、分包したものを、さらに郵送用に包み、高麗紅蔘についての説明とアンケート用紙を印刷し同封、そして非常に高い郵送料を支出することにより、この調査に関する難病連の負担はかなり大きなものとなってしまった。

3) 集計について。

集計は7月2日に行った。これは同月上旬に北海道より北朝鮮へ旅行する人がいて、この調

査をぜひ向うへも示し、日本へ安く紅蔘を提供してもらえるように話してみたい、という話があったためでもあった。贈呈書に書いてあったように、日朝両国民間の友好に連れれば幸いであると思っている。

このアンケートによる結論については判然としない。しかし何人かの人には何らかの効果があったようだし、アンケートの提出はなかったが、体が暖りととても気分がよくなった、という人もいた。また、試飲の配布終了後も、試飲を継続したいという連絡もあったし、5名ほどの人が有料で服用を継続している。

試飲を途中でやめた人の多くは、途中で体の変調を自覚したためであるが、この変調が、そのまま飲用を継続することに対しどのように意味があるのかは不明である。

4) 誤りについて

紅蔘の配布にあたって1日3g、1日1回服用と説明をつけたが、そのことによる作用の強さで服用を中止した人が多いことに後で気がついた。朝鮮での服用の指導は1日2～3g、作用が強ければ1日1gとし、1日2～3回に分ける、ということと同国より帰った人に聞いた。しかしその段階では配布は全て終了し、アンケートも回収してしまった段階であった。

以下調査結果の概要について。

高麗紅蔘試飲調査について

1975年7月2日

北海道難病団体連絡協議会

伊藤建雄

1. 高麗紅蔘について、及び入手経路について

<省 略>

2. 配布について

- ① 1包39にして、1クール10日分とし完全包装にして配達又は郵送
- ② 各会を通じ、希望したものだけに配布
- ③ アンケート用紙、及び服用説明書等を同封
- ④ 1974年9月より1975年3月までの間とする。

3. 配布量及び、対象疾病について

表1

主に① リウマチ、膠原病

- ② スモン、筋ジストロフィー、筋無力症等の筋・神経系疾患
- ③ 再生不良性貧血、パージャール氏病、血友病、高安氏病等の血液・血管系疾患
- ④ 自律神経失調、及びノイローゼ

を対象とした。

理 由

紅蔘の期待される効果を

- ① 手足の冷感の解消
- ② 虚脱感の解消
- ③ 血圧の変化
- ④ 造血作用
- ⑤ 鎮静効果としたからである

これらを医師にも協力を求めたが、その結果についての報告は全くない。

ただ、大動脈炎症候群（高安氏病）などについては、血栓を無くする効果が本当にあるとすれば、現在の血栓が流されて、脳血栓をおこす可能性があるということになり、極めて危険なので使用しないように、ということであった。（北大病院第二内科）

4. 結果について

回答数が少ないため、結論は出しにくいですが、直接、患者より聞いた話なども総合すると

- ① 血圧の低い患者には有効である。
- ② 血圧の高い患者は、服用1～3日で動悸、目まいを感じたり、頭がぼろっとして思考が妨げられる、など一時的な血圧の上昇を訴える者が多い。
高血圧患者の服用には、充分な医療的観察の下で行われる必要があるようだ。
- ③ 筋ジストロフィーなどの筋疾患では、手足の冷感には、かなり改善されるようだが、SMON等の疾患では、改善は認められない。
- ④ 脱力感、疲労感を感じる疾病には、ほぼ有効と考えられるが、一般的ではない。
- ⑤ 関節痛を訴える疾病にはかなり高い効果が期待できるようである。

慢性関節リウマチ， 1例・SLE 1例で，著効例をみた。

⑥ ノイローゼ気味の患者（1例）にも有効であるようだ。

5. 結 び

① 回答例が少なく，また専門家の協力が十分に得られなかったため，これら結果についての考察が充分正確なものとはいえないが，部分的に効果の期待できる疾病があることは認めることができると思う。

② また，効果があると回答した患者には，継続的に投与するべきと思う。

③ 今後いくつかの疾病について専門医，主治医の協力の下に，科学的な観察を行いながら効果について検討するべきであると思う。

特に

- ① 慢性関節リウマチ
- ② 進行性筋萎縮症
- ③ 進行性脊髄性（筋萎縮性）側索硬化症
- ④ 重症筋無力症
- ⑤ 再生不良性貧血
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 自律神経失調症
- ⑧ ビュルガー氏病
- ⑨ 低血圧
- ⑩ ノイローゼ・疲労感 他

表V(2)―2 高麗紅蓼配布状況

病 名	人 数	日 分	通 院	入 院	自 宅
慢性関節リウマチ	20人	530日	20人	0人	0人
ス モ ン	21	670	5	0	16
重症筋無力症	17	560	11	6	0
筋ジストロフィー症	30	650	2	0	28
膠原病	9	290	7	2	0
再生不良性貧血	4	80	4	0	0
パーキンソン病	10	210	4	1	5
血友病	10	240	9	1	0
筋萎縮性側索硬化症	3	210	0	0	3
進行性脊髄性ク	1	20	0	0	1
高安氏病(大動脈炎症候群)	1	30	1	0	0
バージャー氏病(ビュルガー氏病)	3	70	1	0	2
尿崩症(下垂体機能障害)	2	20	2	0	0
自律神経失調症	2	30	2	0	0
脊髄性小脳変性症	1	10	0	0	1
手術後遺症	1	10	0	0	1
レックリングハウゼ病	1	20	1	0	0
球マヒ	1	10	1	0	0
上咽頭腫瘍	1	40	1	0	0
低血圧	1	20	0	0	1
肝臓病	1	20	0	0	1
慢性活動性肝炎	1	130	0	1	0
不明	1	10	1	0	0
※医師へ試供		290			
合 計	142人	4,170日	72人	11人	59人

※ 表V(2)の病名については、アンケート回答者の記入をそのまま使用したため、同じ疾患のことであったりする例がある。

表V(2)-3 高麗紅蔘アンケート集計結果

総配布人数 142人
総配布日数 4,170日分

アンケート総回収人数 24人

効果例 { 大変良くなる ◎
良くなる ○
変わらない △
悪くなる ×

病名	男・女	服用日数	変化	効果内容	査査結果等	通院	入院	自宅
多発性関節リウマチ (2人)	女	30日	◎	服用5日目より体が楽、1カ月後1日中家事できる	服用1週間後血沈39→24	○		
	女	10日	△	服用2日目肩こり		○		
重症筋無力症 (5人)	女	17日	△		マイテラーゼ80mg→55mgに減量	○		
	女	20日	○	服用7日目より脱力感、倦怠感、息苦しさ、若干少なくなる。			○	
	女	6日	×	気分悪くお腹がいたくなる。		○		
	女	20日	△			○		
	女	70日	○	服用20日頃より体の調子がよい疲労感がなくなる。		○		
進行性筋ジストロフィー (6人)	女	10日	△	体が軽くなったような気がする。服用後7日目より頭ボーッとする				○
	女	10日	△					○
	女	10日	△	尿が近くなった気がする				○
	女	30日	○	服用25日目頃よりほとんどゲップをしていない事に気づく。				○
	男	20日	○	手足の冷えが少なくなった。				○
	男	10日	△					○
パーキンソン氏病 (4人)	男	31日	○	疲労感がうすれたように感じる				○
	男	6日	△	服用2日目より不痢(5日目まで)				○
	男	10日	△	少し疲れがとれたように思うが…		○		
	男	20日	△					○
両下腿慢性閉塞性動脈炎 (1人)	男	10日	△			○		
下肢閉塞性血栓血管炎 (1人)	男	20日	△					○
尿崩症 (1人)	男	10日	△			○		
バージャー氏病 (1人)	男	10日	△					○
自律神経失調症内臓下垂慢性胃炎	男	20日	○	血圧良好、体力的に自信がついたようだ。		○		
アミトロ (1人)	男	20日	わからない	服用9日目まで良好、だるさなどない。10日目以降逆もどり。				○
膠原病及び特発性肺気胸、肺気腫	男	10日	○	結節性紅斑の出現や関節痛等も服用期間中見られないようである。		○		

(3) 玄米コース試食アンケート

高麗紅蓼の調査概要とほぼ同じ経過と内容である。従来より機関誌「なんれん」に玄米コースの広告をいただいていた、株式会社北海道酵素の代表取締役岩崎輝明氏より、数本を無料でいただいたので、紅蓼と同じように試食調査を

行ってみた。配布者が少なかったため、アンケートの回収も極めて少ないが、回答のあった人の反応は概ね良好で、回答者以外も含めてほとんどの人は継続服用を希望している。

表V(3) 玄米コース試食アンケート

病名	男女	試食期間	食用中の体調の変化				食用後の改善状況		
			有	無	日頃	内容	有	無	内容
脈なし病	女	20日	○		10日目より 15日目 //	10日程便秘続くがその後もどる 肩こりが軽くなる	○		肩こりが良くなる
血友病	男	28日	○		7日目	顔に発しん、体中かゆい 4・5日でおおる。	○		毎日通じがある様になる 頭痛もなおる

(4) 脊柱側彎症理学体操講習会参加者調

時 1975年1月12日(日) 午前10時～午後3時
 会場 北大病院6階
 主催 北海道側彎症児を守る会
 北大病院整形外科
 北大病院理学療法部
 参加者 患者 53名 家族 72名 計125名

参加者の地域別数

札幌市	17名	虻田郡倶知安町	2名
旭川市	8名	厚岸郡厚岸町	2名
夕張市	3名	天塩郡豊富町	1名
千歳市	2名	山越郡長万部町	1名
士別市	2名	札幌郡広島町	1名
室蘭市	2名	白老郡白老町	1名
小樽市	1名	余市郡仁木町	1名
江別市	1名	上川郡美瑛町	1名
函館市	1名	標津郡中標津町	1名
苫小牧市	1名	十勝郡浦幌町	1名
釧路市	2名	空知郡上富良野町	1名

(5) 大腿四頭筋拘縮症自主検診有所見者調

昭和49年8月2日・3日にわたり、大腿四頭筋短縮症の子供を守る会北海道支部結成大会と自主検診が札幌で行われた。

昭和50年度において道衛生部は全道20カ所での検診の実施を予定しているが、同会結成時においての筋拘縮症の検診は行われていなかった。

同会と難病連では、同会結成大会に併せて全道初の検診を自主検診団で実施するべく会場の交渉・医師の選定にあっていた。途中から道医師会もこの検診に加わるにより、札幌市医

師会館において、高橋東大講師や同会本部の自主検診団と医師会とが調整不十分のまま検診を共同して行った。会場の運営等については同会が中心となって行った。受診者については資料の全てが道医師会が保管し、まとめを行ったため、自主検診としての調査をすることができなかった。表V(4)は、医師会による調査だが、この報告に「自主」検診という表題を追加し、我々の資料としては若干の不満もあるが掲載することとする。

表V(4) 大腿四頭筋拘縮症自主検診有所見者調

(国立西札幌病院整形外科まとめ)

実 施 昭和49年8月3日
受診者総数 281名
有所見者数 125名 (44.5%)

区 分	該当人数	内 訳			出身地別		備 考
		年 齢 別	人 員	%	出 身 地	人 員	
高 度	42名	0～2歳	0名	33.6	札 幌	21名	要手術 22名 要相談 16 要経過観察 4
		2～5	8		道 南	6	
		6～10	20		道 央	7	
		11～15	9		道 東	5	
		16～	5		道 北	3	
中 度	27名	0～2	1	21.6	札 幌	10	要相談 全員
		2～5	2		道 南	5	
		6～10	6		道 央	9	
		11～15	6		道 東	1	
		16～	2		道 北	2	
軽 度	56名	0～2	3	44.8	札 幌	29	要経過観察 全員
		2～5	14		道 南	11	
		6～10	21		道 央	4	
		11～15	15		道 東	8	
		16～	3		道 北	9	
異常なし	150名		150				
そ の 他	6名		6				① 三角筋拘縮症は観察 ② 左膝拘縮は当院受診 ③ 両大臀筋拘縮症は観察

VI 北海道難病連資料編

(1) 北海道難病連の65項目の要求に対する 北海道・札幌市の基本的な考え方

(昭和50年6月)

北海道難病団体連絡協議会では、昭和48年3月の結成以来の諸活動の経験と患者からの要求について、加盟17団体で検討を加え、国、道、市町村において早急に実施しなければならない対策と改めなければならない施策について意見をまとめ、道をはじめ関係方面へ「北海道における難病対策等に関する要望書」として提出した。

内容において、①国は、地方自治体に関することは指導としてとりあげるよう②道は、国に関することは、国に要請として、市町村に関することについては、指導としてとりあげるよう③市町村においては、その内容が道や国に関するものであれば、住民の意見として国や道へ要請としてとりあげるよう要望した。

私たちは、この要望書は基本的なものであり、今後、これらの要望について一つ一つ交渉をつみあげていくものであることを前提として、昭和49年10月19日付をもって、道及び札幌市等へ回答を要求した。

道に関しては、12月2日道庁内会議室において、難病連より要望書の説明を行い、それに対して関係各部・課より道側の基本的な考え方についての説明を受けた。今後はこれらの内容について、各部毎に交渉を行う予定である。尚、このプリントによる道側回答とは、この席上における道側関係各部・課（民生部・衛生部・教育庁など）の説明を難病連が記録したものである。

札幌市においては、昭和50年3月24日付で広聴課より文書による回答があったので掲載した。

国、その他各係各機関、市町村よりの回答または問い合わせについては今のところありません。

要求項目	北海道の回答 (メモによる)	札幌市の回答
(一) 患者のための医療を目指して 1. 全ての病気の一切の自己負担を解消すること。 2. 治療費公費負担対象疾病を大市に拡大すること。 3. 原因不明で治療法もなく、困難な闘病を余儀なくされている患者の全てを難病患者と指定すること。 4. 医療費の公費負担については、患者指定でなく患者指定に改めること。 付 (1) 歯科の治療がすみやかに受けられるようにすること。 (2) 歯の治療も公費負担の対象とすること。 (3) 大腿四頭筋短縮症の治療費は生涯にわたって公費負担とすること。 現在の公費負担制度は、指定された疾患名の治療にしか適用されません。治療法や原因のわからない、これら難病は、ささいな症状の一つ一つが病状の進行や増悪に直接つながる	1. 現在の社会保障制度、又は社会保障制度の抜本的な改正が必要。したがって現行制度の中では要望の事項については、法改正をまたなければならないのではないか。 2. 昭和50年度へむけ、拡大する方向で検討中である。 3. 難病について定義づけが問題となり、指定する場合の基準等が必要になってくる。このような定義の問題、指定の基準について検討していく考えである。 4. 議会において知事より「現状ではむずかしい」との答弁があったように、現在では患者指定に改めることはむずかしい。 (1) 具体例を上げて、内容を調査して対処したい。 (2) 直接その病気に起因していて必要があると認める場合には公費負担としたいと考えたい。 (3) 現在、疾患についてこのまま放置しておいたら将来に障害を残す恐れのあるもの、又、確立治療法を期待しうるものについては、18才未満の身体障害者育成事業で、児童を対象に入院3カ月を限度として実施している。	札幌第144号 昭和50年3月24日 北海道難病団体連絡協議会 代表 伊藤建雄様 札幌市長 板垣武四 日ごろ市政に対し御協力をいただき、感謝いたします。 さて、さきに申出のありました北海道における難病対策等に関する各種のご要望につきまして、下記の通りお答えいたします。 今後とも市政に対するご理解とご協力をお願いいたします。 1、2、3、4、5 医療費の公費負担については、国・道の段階で、逐年拡大していく方針であると承知しているため、当面本市独自の措置は考えていません。

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>ります。</p> <p>また、この制度の適用範囲は、現行の保険の適用の範囲においてのみと限定されておりますが、新たな治療法が研究開発されつつある現在では、実情に合わない点が多く出てきています。患者にとっては、むしろ保険適用外の治療や経費が、大きな負担となっています。</p> <p>5. 育成医療の基準限度額を大引に引きあげ、物価の上昇や新技術の開発に見合うようにすること。</p> <p>6. 患者と家族の生計を強く圧迫している通院費を全額公費で補助すること。</p> <p>(1) 無料タクシー券、又は割引券の支給を行うこと。</p> <p>(2) 国鉄、バスの割引を行うこと。</p> <p>(3) ガソリン代の割引を行うこと。</p> <p>7. 北海道では、特に専門医にかかるための通院についてその搬送と交通費について保証すること。</p> <p>(1) バス、国鉄運賃、特急券、グリーン券、寝台券の補助を行うこと。</p> <p>(2) ガソリン代の補助を行うこと。</p> <p>(3) 航空運賃の補助を行うこと。</p> <p>(4) 寝台自動車等の利用及び料金の補助を行うこと。</p> <p>8. 鍼、灸、マッサージ、漢方など、患者にとって必要なものの自己負担を解消させること。</p> <p>(1) 鍼、灸、マッサージ、漢方、電気治療、温泉療法等は、症状と用法によっては、大きな効果があります。これらを正当な治療法と認めること。</p> <p>(2) 上記治療法について、全面的に健康保険の適用となるよう対策を講じること。</p> <p>9. 付添の必要な患者には付添料を公費負担にすること。</p> <p>調査では、概患者の一割前後(疾病によって差がある)が付添を希望しており、その大多数は、付添料が高額であるため、あきらめているか、家族が付添い大きな負担となっている。</p> <p>10. 現在の基準看護は患者を苦しめている。</p> <p>訴訟的な基準看護は、すぐに徹底すること。</p> <p>現在、大部分の大病院、公立病院</p>	<p>5. 育成医療とは、健康保険法等の規定によって、算定された額の自己負担分を公費で給付しているもので、新技術の開発によって補装具等について、その承認に時間がかかる場合があるので、これらについて国に対し要請を進めていく考えである。</p> <p>6. 医療費の公費負担拡大が先のように考えられるので、これら新しい制度の問題について、必要性はわかるが、どのように制度を充足させるかについて検討してゆきたい。</p> <p>7. 移送費については、健康保険法等の規定により事前承認をとって支給されることになっているが通院の交通費は対象とならない状況にある。従って、これらの補助については非常に困難であると考ええる。</p> <p>尚、専門医療を受ける方法については、今後検討していく。</p> <p>8. 主治医の同意によって認められているので、これらの問題については、国に対し検討してもらいうよう要請する。</p> <p>9. 付添料については、基準看護との関連があるので、今後検討させていただきたい。</p> <p>10. 現在にこの様なことがあるようだ。今後この様なことがないよう充分指導して行きたい。</p>	<p>6. この問題は、国で検討すべき問題であり、障害者及び低所得世帯等総合的に検討すべきものと考えます。</p> <p>(1) 重度障害者全般の問題として検討しています。</p> <p>(2) 国鉄当局に対して要望するが、身障者には割引制度があるので、これを利用してほしい。</p> <p>(3) ガソリン代までの割引は無理です。</p> <p>7. 札幌市政外の問題と思います。</p> <p>8. 9</p> <p>鍼、灸等、あるいは付添料の公費負担は、現在国で検討中であり、本市で実施する計画はありません。</p> <p>10. 基準看護の撤廃については、国の施策により全国統一した基準にまつ以外方法がないと思われるので、時宜を得た措置を期待しています。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>は基準看護を実施し、入院患者より基準看護料を徴収しているが、その看護は全く不十分なものにすぎない。その上、家族以外の付添は認められず、また、やむを得ず付添看護人をつけた場合には、その高額な料金の全額が自己負担となってしまう。 (基準看護を実施しない場合は、健保の適用となる。)</p> <p>基準看護を標榜し、看護料を徴収しているのであれば、病院は責任をもって、患者の看護要求を十分に満たすべきである。それができない場合は基準看護を辞退するべきである。その問題は、一種の訴訟的行為、契約の不履行、料金の二重取りとして、訴訟の対象ともなり得る。</p>		
<p>11. 疾病の早期発見、早期治療の対策を至急講じること。</p>	<p>11. 早期発見対策については、疾病ごとに、発症年齢、性別など、異なる点があるので、内容を充分検討の上、対処したい。</p>	
<p>12. 難病集団無料検診の回数を増やし、全道各地で実施すること。</p>	<p>12. (1) これらは第3回定例道議会の中で質問がありました。知事からも「御要望に沿うように努力している」とのこと、検診地区を道内数ヶ所で検診を実施したい。</p>	
<p>(1) 札幌、旭川、釧路(又は帯広)北見、室蘭、函館地方での検診が必要と考える。</p>	<p>難病連の皆様方の御努力に対し、来年は皆様の手をわずらわすことなく、主体性を持ってやって行きたい。</p>	<p>11、12 疾病の早期発見、早期治療については、予防、医学上望ましい事であると考えています。</p>
<p>(2) 検診を有効に実施するため、難病連、道、医師、保健婦からなる検診委員会が必要と考える。</p>	<p>尚、実施に当っては、皆様方の御協力をお願いしたい。</p>	<p>なお、大腿四頭筋短縮症児の検診は、3才児検診の項目にとりいれるなど、本市としても保健所における保健指導の徹底をはかっていきたいと考えます。</p>
<p>(3) 側湾症等、学令期発症の疾患については、学校検診の充実、父母への知識の普及を図る。</p>	<p>(2) この様なことを考慮した上、検診の実施にあたりたい。</p>	
<p>(4) 大腿四頭筋短縮症の検診を実施し、3才児検診にもとりいれること。</p>	<p>(3) この問題は、教育庁とも協議したい。</p>	
<p>(5) 未熟児網膜症の検診を実施し、母子手帳等によって、妊産婦への知識の普及を図ること。</p>	<p>(4) 4年度内に、道内数ヶ所で実施すること、道医師会と協議を重ねている。</p>	
<p>13. 保健婦を大中に養成し、訪問活動など生活に密着した保健活動を実施すること。</p>	<p>13. 量的に充分ではないので、在宅の保健婦に対し、復職出来る状態にあるなら復職してもらうよう調査中であり、この方向で力を入れていきたい。</p>	<p>13. 保健婦の訪問活動、あるいは研修等については、本市の現状とらして逐次改善していきたいと考ます。</p>
<p>付 (1) 重症者、自宅療養者、刃地患者に対し巡回指導を行なうこと。</p>	<p>(1)~(3) 充分要望に沿うように内容を検討したい。</p>	
<p>(2) 保健婦に対する研修を行うこと。</p>		
<p>(3) 保健婦に対する手引書を発行、配付すること。</p>		
<p>14. 専門医を養成し研究費を大中に助成すること。</p>	<p>14. 今後の課題として検討したい。研究費については、できるだけ援助したい。</p>	
<p>15. 専門医医療機関を充分に患者の要請に応じられるよう設置すること。</p> <p>付 (1) 道立北野病院の整備と、人員の配置を至急行うこと。</p> <p>(2) 現在、北大病院等では、多くの空床があるが、効果的に</p>	<p>15. 専門医の養成とも関連するので、国の整備計画を緩和しながら対処して行きたい。</p> <p>(1) できるだけ早く整備をして、期待に沿うよう努力したい。</p> <p>(2) 北大における空床については、看護婦不足のためにやむを得ず空床になっている。現在潜在</p>	<p>14、15、16 国、道の施策による場所が多いので、漸次強化改善される事を期待しております。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>使用できるようにすること。</p> <p>(3) 入院を必要とする患者を、すぐに入院できるようにすること。</p> <p>(4) 長期にわたり、安心して入院、療養できるようにすること。</p> <p>(5) 国立南札幌病院、道北病院、弟子屈病院、道立小児病院等の建築、増設、整備等を至急行うこと。</p> <p>16. 血液対策を強化すること。</p> <p>(1) 生鮮血、新鮮血の登録制度を推進し、その供給を確保すること。</p> <p>(2) 血小板の供給を、3時間以内に確実に行うこと。</p> <p>(3) 血液製材の製造を必要に応じて強化すること。</p> <p>(4) 全道各地において輸血が行えるよう設備を拡充すること。</p> <p>(5) 輸血にあたって、患者、家族に献血者(手帳)を強制的に提供させることのないよう指導すること。</p> <p>17. 理学療法士、機能訓練士、言語治療士等を大量に養成すること。</p> <p>付 (1) 側わん症における理学体操の普及と実践を、治療の一環として行うこと。</p> <p>(2) スモン等の機能回復訓練を強力に実施すること。</p> <p>(3) 盲人、盲児の訓練を行う施設をつくること。</p> <p>(4) ダウン症児の遊戯治療、言語治療を行うこと。</p>	<p>看護婦の講習を行うなどして努力する方向で検討している。</p> <p>(8)(4) 医療従事者の不足からくる問題と考えるので、医師会と関係機関と話し合いをすすめ、教育していきたい。</p> <p>16. 血液対策は道民の協力によって、順調にのびていると理解している。しかし、さらに積極的な献血の推進を図っていきたい。</p> <p>いつでも、どこでも、必要な量と必要な型の保存血液が供給できるよう、公共的な対策を講じたい。</p> <p>(1) 献血者の登録制度については、昭和49年度から道内5カ所の血液センターで行っている。今後制度を拡充して供給確保に万全を期すという体制で整備を計りたい。</p> <p>生鮮血については、医師との協議も必要なので、検討していきたい。</p> <p>登録制度については、特殊血液等の総合的な形の中で、難病も含めた形で整備を計りたい。</p> <p>(2)(3) むずかしい問題であり、具体的な計画を作り、地域的に協議して、その供給について検討していきたい。</p> <p>(4) 充分供給できるように、釧路、室蘭等の各地に血液センターを置いて、その供給にあたりたい。</p> <p>(5) いろいろと誤解をまねく点があり、行きすぎのないよう、充分各血液センターには指導しているので御理解願いたい。</p> <p>17. 現在、理学療法士等、道内に養成機関がないので、道外の養成所で学んでいる方に就学資金制度を利用してもらうという対策を講じている。その他に道内に養成施設をつくりたいと考えている。</p> <p>(1)(2) なんとかこういう方向で、少しでも社会復帰に近づくよう、努力したい。</p> <p>問題点としては、側わん症、スモン等において社会復帰のための機能訓練というものが医学的見地でどのような方向が一番よいのか、そのような点のはっきりすることが前提条件ではなからうか。</p> <p>医学的な機能訓練の確立について、行政上の制度中にどのように取り入れるか検討していきたいし、努力もしたい。</p> <p>(3) 現状として盲人、盲児からの切実なる要請がない。施設の内容について研究していく。</p> <p>(4) 小鳩会からも強い要請があった。昭和41～43年にわたり、中央児童相談所に母子通園訓練施設で、ダウン症児の訓練を行っていた経過がある。良い結果が出ているので、全道に広め</p>	<p>札幌市の回答欄は空欄です。</p> <p>17. 現在本市で建設している肢体不自由児通園施設でも必要としており、各関係養成機関に働きかけ、職員確保に努力しております。なお、道に対して養成校の設置を要望しております。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>18 公立病院は独立採算性による営利道及的な運営を改め、住民の健康と生命を守ることを徹底すること。</p> <p>(1) 公共病院は、患者、住民の意見を運営に反映する機構を設置すること。</p> <p>(2) 病院内に、通院、入院患者等利用者のコミュニケーションの場をつくることにより、正しい医療知識の普及と、医療水準の向上に努めること。</p> <p>(3) 病院は入院患者にとっては、治療と同時に生活の場でもある。人格と生活を尊重するよう図書室、その他の文化施設を設け、給食の方法、内容、時間などを改善すること。</p>	<p>ていきたい。</p> <p>ダウン症児のような児童は、将来は、特殊なグループをつくって教育するのではなく、普通の児童の中に入れて人格の発達につとめていく考えである。</p> <p>18. ご指通のとおりだと思います。</p> <p>ただ、道立病院自体も採算上非常にむずかしくなってきた。そのため、一般会計から繰入れしながら運営している。問題がいろいろあるが助成金等による強化を考えていきたい。</p> <p>(1)～(3)については、病院それぞれの事情があるかと思うので、一般管理の指導の中で検討していきたい。</p>	<p>18. 市立札幌病院の独立採算制の撤廃は、現段階では無理であるが、住民の健康生命を守るという事は、病院本来の使命である事からその医療水準の向上には極力努めてまいります。</p>
<p>19. 休日夜間診療制度を確立し、道民患者の生命を保証すること。</p>	<p>19. 体制の整備に、今後共検討していく。</p>	<p>19. 本市の休日夜間の診療制度の充実ぶりは十都府、その他の市町村に比べて劣れる内容のものであると考えておりますが、今後の問題については、医療制度全般に立脚して考慮してまいりたいと考えます。</p>
<p>20 「光凝固」等を行う施設を確保し、光凝固法、冷凍凝固法による治療を養育医療の対象とすること。</p>	<p>20. 体制の整備に、今後共検討していく。</p>	
<p>21. 道内の無医地区を解消し、医師の再教育を実施すること。</p>	<p>21. 無医地区が現在 354 あります。これについては、医療体制を充実するという事で、充分ではないが解消につとめたい。</p> <p>医師の教育については、趣旨を関係機関に十分に反映させていきたい。</p>	
<p>22. 薬害、医療災害を絶滅するよう対策を講じること。</p>	<p>22. 医薬品の安全性については、国においてもモニター制度があって、現在、国立や公立病院 268 病院となっており、重篤な副作用、従来わからなかった副作用等を国へ報告する体制がとられている。</p> <p>このような問題を国は体制を整えるべくあるので、国の政策と共に副作用の問題について情報を集めていきたい。</p>	
<p>23. 薬害、医療災害にあった患者、家族に対しては訴訟、その他にかかわらず早急補償、援助をすること。</p>	<p>23. 厚生省において、情報の収集、原因究明、被害者の救済制度について現在、研究班をつくって検討中であり、国の成果を待って道として検討していく。</p>	
<p>24. 薬が商品として利益の対象となるような薬事行政を改めること。</p>	<p>24. 従来から、利益追求の為の不良薬品、不正表示については、厳しく取り締まっている。</p> <p>今後共、十分な監視と、取り締まり、指導に努めていく。</p>	<p>20、21、22、23、24</p> <p>国、道の継続的な施策による事が主であるので、その対策に期待いたしております。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>(二) 患者と家族の生活を保証する</p> <p>25. 患者が安心して治療に専念できるよう、家族の生活を保証すること。</p> <p>26. 国、道、市町村、企業を問わず、患者が健康で働いていた時点での収入を、患者が完全に社会復帰するまでの間、家族に支給すること。</p> <p>27. 難病患者に社会状況に見合った見舞金を支給すること。</p> <p>28. 患者の家族に、介護手当を月3万円以上支給すること。</p> <p>付 (1) 盲児、障害児をもつ家庭に月3万円以上の介護手当を支給すること。</p> <p>29. 患者手帳を制度化し、内部疾患患者の援護を制度的に行うこと。</p> <p>30. 長期、慢性の患者、家族にはあらゆる税金を免除すること。</p> <p>31. 患者、家族にとって自動車は重要な通院、生活の手段であることを認めること。</p> <p>(1) 取得税、車両税、ガソリン税等を免除すること。</p> <p>(2) 通院や患者の搬送のための駐車許可証を交付すること。</p> <p>32. 在宅患者をかかえた家族の生活を守るために、住宅の増、改築を援助すること。</p> <p>33. 補装具の普及を行い、患者の通院、日常生活の援助を行い、家族の負担を軽減すること。</p> <p>(1) 筋ジストロフィー、筋無力症、筋委縮性側索硬化症、重度のリウマチ等、上、下肢の患者に対しては、電動車イスを貸与すること。</p> <p>(2) 患者の外出を容易にするための、軽便車イス(リラックスバギー)の普及と貸与を行うこと。</p> <p>(3) スモン、パーキンソンなど歩行訓練を必要とする患者には杖兼椅子であるバギーチェアの支給を</p>	<p>25. 26 この項目については、いろいろ難しい問題を含んでおり、生活保証が一番問題であると考えられる。現行の社会保障制度の充実を図っていくことが先決問題ではなからうかと思うので、現在の諸制度、その他を含めて、関係機関とも話し合いながら検討を加えていく。</p> <p>27. 見舞金、介護手当の問題については、現在実施されている長期入院患者に対する見舞金制度、あるいは重度身障者、ねたきり老人に対する介護手当の支給制度など、諸制度があるので、現在の制度との兼ね合いを考えて、できるだけ御要望に沿うよう努力したい。</p> <p>28. 昭和49年度10月からは、重度身障者の介護人に介護手当の支給制度を設けた。この実績をみながら、対象範囲の拡大、増額の方向に検討していきたい。</p> <p>難病即介護手当の対称というわけにはいかない。</p> <p>29. 患者手帳の交付については、新年度を目標として実現に努力したい。内容の整備についても、皆様方と相談して充実していきたい。</p> <p>30. 所得税法の問題なので、今どうするということは言えない。</p> <p>31. (1) 所得税法の問題なので、今どうするということは言えない。</p> <p>(2) 公安委員会と話し合って問題解決にあたりたい。</p> <p>32. 趣旨について充分理解できるので、関係機関とともに、検討してゆきたい。</p> <p>33. (1) 電動車イスについては、現在開発途上にある。一般的には取扱いも難しく、国の補装具の支給範囲に入っていないのが現状であり、国に対象となるよう働きかけをしている。</p> <p>(2)~(4) 検討する。</p>	<p>25. 26 根本的には社会保障制度を充実していくよう働きかける以外に解決できない問題と考えますが、生活に困窮する患者及び家族の方の生活保障については、生活保護法を適用できますので、各区の福祉事務所へお申し出下さい。</p> <p>27、28</p> <p>現在実施されている見舞金制度の中で検討すると共に、介護手当については、道において要旨の主旨をふまえて検討されております。</p> <p>29. 地方公共団体で実施できるものではなく、国で検討すべきものと考えます。</p> <p>30. 31. 現行制度上、特に長期、慢性の患者家族の方を対象とした免除措置はありません。</p> <p>しかし、市政について共通の考え方として税金を負担する能力のない方、又は極めて薄弱な方に免除する事になっております。又これ以外にも個人的事情や社会的事情更に税そのものの性格に応じて軽減をはかる事ができます。</p> <p>例えば、住民税については医療費控除、障害者控除として収入から差し引く事になっておりますし、軽自動車税については、障害者が足代りに使用する軽自動車は減免されます。</p> <p>この様に納税者個々の事情に応じて軽減、又は免除できる制度が採用されておりますので、長期、慢性の患者、又は家族の方に対してこの範囲で措置できるものと考えます。</p> <p>32. 現在制度としてはありませんので、今後の問題として研究したいと考えますが、住宅の事で困っている方については、市営住宅で障害者低所得者等の優先入居があり、この入居枠も年々増やしていくなどの配慮しております。</p> <p>33. 身体障害者と認定された方には、補装具の給付制度があります。又身体障害者の給付種目の中にも現在電動車イスは高額で実用的でないため含まれておりませんが、国ではリラックスバギー、バギーチェア等も含めて検討中であります。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>行うこと。</p>		
<p>(4) 長期臥床患者の苦痛を軽減するために、床ずれ防止用の毛皮製のしきものを支給すること。</p>		
<p>34. 在宅患者のための浴槽、洋式トイレ、階段、玄関、ベット等の貸与又は改造を援助すること。</p>	<p>34. 35 検討する。</p>	<p>34. 身体障害者1～2級に認定されている方には、浴槽、特殊寝台の給付及び貸与の制度があります。</p>
<p>35. 在宅患者のための緊急と指導用の福祉電話を設置すること。</p>		<p>35. 重度障害者(1人暮らし等)の福祉電話の設置については検討段階であります。</p>
<p>36. 生活保護基準を大巾に引きあげ、普通の生活ができるよう、保証すること。調査の際には、人格と感情を傷つけるような言動、行為を行わないこと。</p>	<p>36. 生活保護基準は、一般国民の消費生活水準との格差を縮小するために、毎年度計画的に引き上げられている。 相手の立場を考え、指導を強めて行く。</p>	<p>36. 基準の引上げについては、強く国に要請いたします。又保護決定にあたっては、お申し出の旨について十分考慮してまいります。</p>
<p>37. 家事を行えない患者家庭に、ホームヘルパーを派遣すること。現在、概ね患者数の10～70名もホームヘルパーを要求している。</p>	<p>37. 前向きに検討する。現在、身障者、ねたきり老人等については派遣している。今後御要望に沿えるよう検討していきたい。</p>	<p>37. 現在、老人、身障者、心身障害児に対してホームヘルパーを設置して相対的に運用しており、実態に応じて派遣方を検討いたします。</p>
<p>38. 障害(福祉)年金の適用枠を大巾に拡大すること。</p>	<p>38. 昭和38年9月の法改正により、福祉年金における適用枠が拡大された。4月より適用実施されている。 等級については、不合理な点があると思う。厚生年金なみの等級まで対象となるよう、中央に働きかけたい。</p>	<p>38. 国に対して要望してまいります。</p>
<p>39. 患者家庭に暖房用の燃料、電気を安く補給すること。</p>		
<p>40. 病院の暖房料の大巾引き上げを絶対に阻止すること。</p>	<p>40. 積雪、寒冷地にあることから診療制度の中に組み入れられている。検討した上で、医療機関の適正な医療確保のために、必要最小限に実施している。</p>	<p>39. 一般市民も同じ悩みをもっており、患者の家族だけに特別な措置はできない事をご理解下さい。</p>
<p>41. 育成医療等、公的給付の所得制限を徹底すること。</p>	<p>41. この問題については、現行の小児医療関係の給付制度については、所得制限をしていないので、今後もこの方向で実施していきたい。</p>	<p>40、41、42 国、道の積極的な対策による事が主であるので、その対策に期待いたしております。</p>
<p>42. 全ての医療費値上げ、保険点数の引き上げを阻止すること。</p>	<p>42. この問題については、中央社会保険医療協会で医療費の改定が審議され、その意見に基づいて実施されている。 これらの問題については、中央(政府)の問題として御理解いただきたい。</p>	
<p>(三) 社会復帰のために</p>		
<p>43. 治療の希望が持てるような社会復帰対策をたてること。</p>	<p>43. 社会復帰の促進と合わせて関係部と協議し、復帰対策が推進されるよう講じていきたい。</p>	<p>43. 今後の問題として障害種別障害程度別に社会復帰対策を検討したいと思っております。</p>
<p>44. リハビリテーションの内容と量を充実させること。 (1) リハビリ施設と人員を確保すること。 (2) リハビリの通、入院を援助すること。</p>	<p>44. 現在、地域センター病院の整備をやっており、その中でリハビリ部門の整備をするように指導したい。</p>	<p>44. 身障者施設は障害者の実態(施設入所のニーズ)等を調査し、整備計画を検討しておりますが、今後においても更に充実するよう検討してまいります。</p>
<p>45. 患者、障害者の職業の開発を急ぎ、個性と能力に見合った職を選べるようにすること。</p>	<p>45. 障害者の雇用促進ということで、労働部では各事業主に対する指導、評価、事業主に対する援助制度として雇用奨励金などを出し、又、障害者には身元保証、債務保証、就職資金の貸付制度などを行っており、今後も努力を続けていきたい。</p>	<p>45. 公共職業安定所で、障害者雇用促進については、特に力を入れており、心身障害者職業センターの設置等によって雇用の窓口を容易にしておりますので、活用していただきたいと考えます。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>46. 患者、障害者の職業を保障すること。</p> <p>(1) 人工透析患者には、地下鉄売店等の権利を与えること。</p> <p>(2) 膠原病など、若い女性の患者には、美術館の監視などの軽作業を保障すること。</p> <p>(3) 自治体における患者、障害者の雇用を積極的に行うこと。</p> <p>(4) 民間雇用主への指導を強化すること。</p>	<p>46. 今後自治体における障害者雇用促進には力を入れていきたい。また、民間雇用主への指導についても一層努力したい。</p>	<p>46. 雇用促進法等、法的にも規定があり、本市としても雇用促進施策を十分検討したいと考えます。地下鉄売店は、鉄道弘済会で運営しており、仮に障害者個人に権利を与えたとしても、その運営が難しいと思います。また本市職員でも多数の障害者を採用しており、今後もその方向で努力してまいります。</p>
<p>47. 休職前の職場へ復帰することを保証せよ。</p> <p>48. 休職期間の制限を無条件に延長せよ。</p>	<p>47.48. この点は非常に難しい問題である。自治体では一応、職場への復帰については、できる限り休職前の職場で働けるようにしたい。しかし、身体の状態によっては、配置転換も考えなければならぬと思う。休職期間の制限については、現行の中ではできない。</p>	<p>47. 48 個々のケースにより状況が違いますので、何とも申しあげられません。</p>
<p>49. 患者、障害者のための結婚相談所をつくること。</p>	<p>49. 公的機関として相談所をつくることは、一般的に望まないのではないか。又、どんなふうにつくったらよいかの方法論について検討していかねばならないと思う。</p>	<p>49. 民間の結婚相談所に対し、本市で運営費の補助をしており、障害者だからといって差別するものではありませんので、これを利用していただきたいと思います。</p>
<p>50. 人工腎臓患者の職業保障のため、夜間人工透析センターを設置すること。</p>	<p>50. 専門の医師、看護婦等の問題もあるので、検討させていただきたい。</p>	<p>50. 現在、設置する考えはありません。</p>
<p>(四) 教育について</p> <p>51. 盲児、ダウン症児は幼児教育が、その一生を左右する。幼児教育を大至急実施せよ。</p> <p>(1) 盲学校に幼稚部を設けること。</p> <p>(2) 幼稚部がある盲学校は、年令を引き下げること。</p> <p>(3) ダウン症児の母子通園教育を実施すること。</p> <p>(4) 盲児、ダウン症児の普通教育受け入れを行うこと。</p>	<p>51. (1)(2) 全道に盲学校は5つある。ここには全部幼稚部が置かれているが、4、5才児が対象となっている。ろう学校は、より以上早期教育が必要。盲学校の幼稚部4～5才児は全員収容をするよう急いで努力をし、これが終りしだい3才児の早期教育を行う努力をしたい。</p> <p>(3) 社会教育施設として、民生部で扱う。</p> <p>(4) これから点字教育を必要とする弱視については、盲学校の幼稚部が望ましい。点字教育を必要としない弱視の子供については、普通の幼稚園で教育するのが望ましいと考えている。市町村教育委員会に対して充分指導していただきたい。</p>	<p>51. (1)(2) 設置義務は道にありますので、今後関係機関にはたらきかけてまいります。</p> <p>(3)(4) 本市では昭和40年から市立幼稚園で、障害幼児を教育する方針を決定し、現在10名が入園しておりますが、今後各障害幼児教育についても検討してまいりたいと思います。</p>
<p>52. 患者、障害者の高等教育を保障し、希望する教育が受けられるようにすること。</p>	<p>52. 高等ろう学校、高等盲学校、白樺養護学校(精薄)、山の手養護学校(弱弱児)、真駒内養護学校(肢体不自由児)に高等部を設置している。今後は、精薄、肢体不自由児、病弱児の高等学校の拡充を図っていきたい。</p>	<p>52. 昭和44年度から、市立山の手養護学校に全国に先がけて高等部を設置し、病弱のため普通学校での教育を受けられない生徒に医療機関と緊密な連携のもとに教育効果をあげてきました。今後とも学級増設など、年々整備充実をはかってまいります。</p>
<p>53. 患児、障害児における義務教育を完全に実施し、内容を充実させること。</p>	<p>53. 昭和50年度より義務教育になるので、完全実施になるよう努力している。精薄について今年度2校、調査費がついている。――昨年より第一期工事にかかる。</p> <p>肢体不自由児については、調査が終わってから改めて整備計画をたてたい。</p>	<p>53. 本市の特殊教育は、昭和20年以来年々充実がはかられ、47年度には、障害のすべての分野について特殊学級が設置されました。病弱、虚弱児については、31年度に国立札幌療養所内に(現山の手養護学校)、48年度には市立札幌病院に院内養護学級を設置して、病弱児の教育に成果をあげております。</p> <p>また、重症の心身障害児は全く学校教育を受ける機会がありませんでしたが、48年度から訪問学</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>54. 患児、盲児、障害児の通学を保証し、援助を行うこと。</p> <p>55. 教育と医療、福祉が一体となった施設をたくさんつくること。</p> <p>56. 重複障害児教育は、器具、その他一切を公費負担にすること。</p> <p>57. 盲児教育のための特殊教具を開発し、支給すること。</p>	<p>54. 通学が可能な子供には機会を保証し、通学費、付添旅費を実費で保証している。</p> <p>55. 要望をふまえて実態に応じて対処したい。</p> <p>56. 意味としては分る。具体例が示されていないが、要望をふまえて今後も検討していきたい。</p> <p>57. 学校については、必要な教具、現場の先生方が創意工夫したものについては、できる限り公費で設置するよう努力する。</p> <p>学用品等については、進学奨励費で援助する。これらの額を増額するという方向で、国にこれまでも強く要望しておりますし、今後も引き続き充分に要望していきたい。</p>	<p>学級を開設し、すべての心身障害児が教育を受けることができる制度を確立しております。</p> <p>54、55、56、57、58、59、60 特殊教育振興審議会の答申により、関係機関と十分な連絡をとりながら検討いたします。</p>
<p>58. 療養指導を本格的に実施し、対象を拡大すること。</p>	<p>58. 在宅児の療育キャンプ等の問題については、民生部サイドで対応している。</p> <p>重度身障児の教育のうち、在宅児の教育は現在学校教育法の中では進学猶予、あるいは免除ということである。</p> <p>昭和48年度から江別市、帯広市においてモデル的に学童児対象に実施しており、昭和49年度も対象を拡大していき、昭和50年度も市町村教育委員会とタイアップして、さらに拡充の方向で努力したい。</p> <p>抜本的な問題の解決のために国に働きかけをすすめたい。</p>	<p>59. 学校における健康診断は、学校保健法にもとづいて実施しておりますが、特に長期、慢性化のおそれのあるじん臓疾患については、48年度から中学1年生を、49年度からは小、中、高等学校の奇数学年を対象を拡大して実施しております。検査内容も法では「蛋白等」とされておりますが本市ではさらに「澱血」「糖」についても、1次～3次検査まできめ細かく実施しております。また、心臓病の検診についても、49年度から小学1年生を対象にX線間接撮影を行ない、異常者については、心電図検査まで実施するなど、疾病の早期発見と治療の指導について充実、強化をはかっております。</p>
<p>59. 学校検診を充実させること。</p> <p>60. 盲児、障害児、患者の将来に対する指導のための相談センターを設けること。</p> <p>(五)医療福祉運動の保証のために</p> <p>61. 北海道難病連の活動に対し、人件費も含め大巾に助成を増額すること。</p> <p>62. 道難病連に加盟している全患者、家族の会、守る会に対し大巾な運営の助成を行うこと。</p> <p>63. 道内における難病、医療、福祉運動の拠点として、難病障害センター(又は、医療福祉センター)を大至急建設すること。</p> <p>付 (1) 患者、家族の通院、介護のための宿泊施設 (2) 会議室、研修施設 (3) 難病連、患者、家族の会、守る会の事務所、連絡の施設 (4) 難病検診の施設と機能 (5) 療養指導の施設と機能 (6) 各種訓練、指導の施設 (7) 医療、生活の相談センター</p>	<p>59. 法の一部改正にともない、昭和49年度から検診の項目の方法等の改善充実が行なわれ、さらに今後もその実施に当っては、児童の疾病の早期発見に力を尽したい。</p> <p>60. 特殊教育の全般の総合センターとして構想を検討していく考えである。</p> <p>61.62. 各々の団体に対して助成するのではなく、難病連という立場の中で、担当課としても要望に沿えるよう今後も努力したい。</p> <p>63. 難病障害者センターの問題ですが、これもすでに議会において答弁がありましたように、具体的内容について各施設等を見学したりして検討を加え、この問題に対処したい。</p>	<p>61.62. 本市からの助成については、従来どおり集団検診に対して補助金の交付することにいたしたいと考えます。</p> <p>63. 本市独自の建設計画はありません。</p>

要 求 項 目	北 海 道 の 回 答 (メモによる)	札 幌 市 の 回 答
<p>64. 患者、家族の会、守る会などの運動を強く圧迫する郵便料金の大巾値上げは絶対阻止すること。</p> <p>65. 患者、障害者向図書郵便の送料を無料化すること。</p>	<p>64.65. この問題は郵政省の所管であり、要請をする方向で検討したい。</p>	<p>64.65. 郵政省の問題であり、本市としてはいかにしたいと考えます。</p>

— メ モ —

(2) 北海道難病団体連絡協議会規約

1 名称および事務所

この会は、北海道難病団体連絡協議会（略称＝道難病連）と称し、事務所を札幌市内に置く。

2 目的

- (1) 原因や治療法の判らない病気によって苦しんでいる患者とその家族の実態を広く道民に訴え、道および各市町村にその社会的・公的対策を実現させ、併せて道民の福祉の増進をはかる。
- (2) 難病に苦しむ患者と家族の団体であるわれわれが団結することにより、必要な事業を遂行、実現させ、患者の生活と権利をまもる。

3 事業

- (1) 事務所を設置する。
- (2) イ 難病団体間の情報の交換および参加団体の相互の協力と機関紙・誌の発行。
ロ 患者、家族の会の結成の援助。
ハ 潜在患者の発見。
- (3) 道内の医師および医師会との関係を密接にし、協力を要請する。
- (4) 無料・集団検診、講演会、研究会等の実施。
- (5) 統一した要求を実現させるために行動する。
 - I 病気の原因の究明と治療法の早期確立
 - II 医療行政、福祉行政の充実。
 - a 専門医療機関の設置と専門医の配置
 - b 医療費等の全額公費負担
 - c 患者と家族の生活の確立
 - d 社会復帰の道を開く

4 構成

本会の目的および事業に賛同する患者団体および患者家族団体であって、北海道内において活動するものをもって加盟団体とする。

5 組織および運営

- (1) 本会は理事会および常任理事会によって運営される。
- (2) イ 理事会は、本会最高の協議、決定機関であり、各団体を代表する理事1名ずつをもって構成される。
ロ 理事会は、代理の出席が認められる。
ハ 理事会は、1年に2回開かれる。
ニ 理事会は、規約の改廃、加盟団体の承認および事業計画、予算、決算等を審議し決定する。
ホ 理事会の議決は、加盟団体の3分の2の賛成をもって行なわれる。

- (3) イ 常任理事会は、理事会に対して責任を負い、理事会から理事会までの協議決定機関であり、かつ本会を連帯して代表する。
- ロ 常任理事会は、常任理事と事務局長によって構成する。
- ハ 常任理事会には、必要によって理事の参加を求める。
- ニ 常任理事会の議決は、原則として全員の一致をもってする。やむをえず採決する場合は3分の2の賛成をもってする。

6 役員

本会には、次の役員をおく。

- イ 常任理事 若干名 事務局長 1名 会計監査 2名
- ロ 常任理事は、理事会により互選される。
- ハ 事務局長は、常任理事会により互選され、会務を総括し、事務所を管理運営する。
- ニ 会計監査は理事会により互選され、本会の会計を監査する。
- ホ 常任理事、事務局長および会計監査の任期は1年とし、再任は妨げられない。

7 会計

- (1) 本会の活動は、分担金、事業利益、自治体の助成金および寄付金によって行なわれる。
- (2) 会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

附 則

- 1 本規約は、昭和48年3月24日をもって発効する。

北海道難病団体連絡協議会地区連絡会

道難病連では、道民のためのより広範囲な活動、参加各団体一人ひとりの会員とより密接なつながりをすすめるために、地区連絡会を設けます。

地区連絡会は、①その地域の患者と住民のための活動 ②その地方の市町村と道難病連との連絡 ③道難病連参加団体のその地区での活動における相互の連絡と協力を主な内容として設置されます。

道難病連地区連絡会規定

名称：北海道難病団体連絡協議会〇〇地区連絡会とする。

組織：道難病連の下部機構とし、地域活動のための連絡機関とする。

目的：道難病連の目的、事業、及び活動方針を地域患者と住民のために遂行するものとする。

事業：道難病連の事業及び活動方針に従い、地域活動に必要なかつ可能なものを行う。

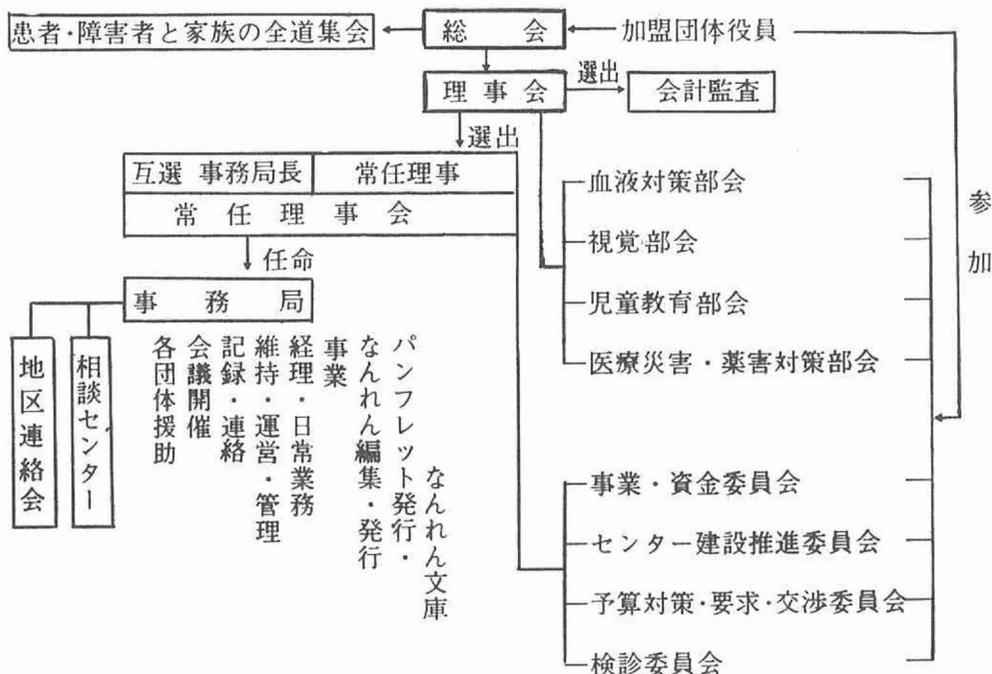
構成：道難病連加盟団体の当該地域会員によって構成される。

運営：道難病連常任理事会の指導により、事務局と各団体より選任された地区責任者によって行なわれる。その場合地区責任者を選任することのできなかった団体の活動を除外することはない。

役員：地区連絡会には世話役3名をおき、その地区に関する連絡事務を行う。

会計：会計は道難病連会計によって行なわれる。

北海道難病連運営機構図



(3) 道民の皆様へ

私たち難病に苦しむ患者と家族は、今日、北海道難病団体連絡協議会を結成し、規約と大会宣言を採択しました。

私たちは、決して少数の人間の利益のみを利己的に要求するものではありません。誰が、いつ、どこで発病するか分からない現代の難病に、すでに犯されている者として、原因の究明と治療法の確立、予防医学の確立、生活の擁護と人権の回復を要求し、われわれの、今のこの苦しみからみんなが救われ、また、これ以上患者の増えることのないことを願っています。

私たちは、社会に復帰し、社会の一員として生産に携わることのできる日が、一日も早くくることを願っています。

しかし、今の国と道の行政や、社会のなかでは、なかなか難しいことばかりです。私どもの組織の一つをとっても、患者として、生活の基盤を失ったものが多く、運動を進める資金も全くありません。各団体の組織を支えている人々の大部分は、自から病に苦しんでいる現状です。道民のみなさんの深いご理解と、物心両面の暖いご支援を心からお願いいたします。

1973年3月24日

北海道難病連結成大会

大 会 宣 言

私たち北海道に住んでいる難病患者と、その家族は、今日北海道難病連を結成しました。私たちは、国や北海道、各市町村などに次のことを要求します。

1. 病気の原因究明と、治療法の早期確立
1. 医療行政、福祉行政の充実と拡大
1. 専門医療機関の設置と専門医の配置
1. 医療費等の全額公費負担の完全実施
1. 患者と家族の生活の確立
1. 社会復帰への道を開くこと

私たちは、今の日本の社会が、病人や老人、子供にとっては、決して住みよいものではないことを告発します。

私たちは、社会からうとまれ、厄介者扱いをされ、人間としても蔑視され、いわれの無い中傷と隔離をされている現状に抗議します。私たちは、まぎれもなく「人間」であり、社会の一員であることを訴えます。

私たちは、私たち自身が生きる勇気と希望を持たなければならないと思っています。私たちも、私たちなりの条件と能力を生かして、社会に貢献することが、社会の一員としての権利を認められることにつながると思います。「これからの社会は、どうあるべきか」について、私たちは、私たちの立場で発言し、行動しなければなりません。発言と行動を通してこそ政治の目をわれわれに向けさせ、医師との対等の立場を獲得し、道民の理解をうることになるでしょう。窓の内から眺める空気と、窓の外で扱う空気は違います。一步外へ踏み出す勇気を持ちたいと思います。

私たちは、私たちの要求を一つひとつ実現させることが、国民の生命と健康を守る運動の一環となることを確信します。

1973年3月24日

北海道難病連結成大会

結成大会スローガン

- 1 原因の究明と治療法の早期確立を!!
- 1 患者と家族の生活を権利を守ろう!!
- 1 生きる勇気と希望を持とう!!
- 1 明るい福祉社会の実現をめざそう!!

昭和48年（1974年）の大会は、「第2回難病患者、障害者と家族の全道集会」として、6月 日札幌市において開催された。同年の集会決議は後で難病連の65目の要求として整理された。集会スローガンは前年と同じものを引きつづいて使用した。

第3回難病患者・障害者と家族の全道集会

集 会 宣 言

私たちは、難病や障害による様々な困難をのりこえて、今日、ここに第3回難病患者・障害者と家族の全道集会を開催しました。

難病や障害による「様々な困難」とは、患者自身の病気の重篤性や、肉体的、精神的な苦痛のみを指すのではなく、その家族にまで、経済、家庭、果ては社会的生活に至るまでを圧迫し、破壊しようとする日本の今日の状況のことを指します。

私たちは要求として、あらゆる難病の原因の早期究明と治療法の早期確立を訴えると同時に、どのような病気や障害になろうとも、人間としての生活を失うことのない社会が一日も早く実現されることを訴えます。

私たちは、現在、健康で明るい生活を送っておられる方々に対し、難病とは、いつ、どこで誰がなるか分からないものであることを、また、私たちの回りには、様々な公害・薬害・医療過誤の危険がしばしばありまわっていることを警告します。そして、一旦病に倒れ障害を持つと、家族と共にどんなにつらい、厳しい状況におかれるのか、それを身をもって体験しているものとして、自らの苦痛を礎として運動をさらにすすめることを確認し、あらゆる無関心がはびこっている中で、また、利益追求や経済成長優先主義、軍備拡充の情勢の中にあつて、私たちこそが明るい福祉社会を目指す先頭に立たなければならないことを確認しました。

私たちは、一人でも多くの道民の支持を得て、一つ一つの要求を我々の力で実現させることが、道民の生命と健康を守る重要な運動であると確信します。

1975年6月15日

第3回難病患者・障害者と家族の全道集会

第3回難病患者、障害者と家族の全道集会

スローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急げ!!
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にせよ!!
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を!!
- ☆ 患者、障害児者の教育を完全に保証せよ!!
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者を救済せよ!!
- ☆ 北海道に難病センターを建設させよう!!
- ☆ 広く道民と手を結び明るい福祉社会を実現させよう!!

昭和50年度 北海道難病連役員名簿

常任理事・事務局長 (医療災害・薬害対策部会担当)	伊藤建雄	全国筋無力症友の会道支部
常任理事 (視覚部会担当)	川口道雄	日本筋ジストロフィー協会道本部
〃 (児童・教育部会担当)	土屋知代	個人参加難病患者の会 あすなろ会
〃 (血液対策部会担当)	三好隆志	再生不良性貧血患者と家族の会
〃	谷口啓子	全国膠原病友の会道支部
理事	青木正一	ヘモフィリア友の会道友会
〃	川尻茂信	北海道スモンの会
〃	小路口一彦	大腿四頭筋短縮症の子供を守る会道支部
〃	辻正延	札幌腎臓病患者友の会
〃	奥村美智子	側彎症児を守る会
〃	森次男	地域福祉研究会由仁
〃	石山荘太郎	日本筋ジストロフィー協会 八雲療養所親の会
〃	俵谷勇	全国脊椎披裂症児(者)を守る会道支部
〃	南伸克	北海道パーチエット病友の会
〃	藪田昭明	全国スモンの会道支部
〃	阿部輝男	釧路腎臓患者を守る会
理事(会計監査)	梅田政子	日本リウマチ友の会道支部
()	田中義之	未熟児網膜症から子供を守る会道支部

(4)

北海道難病団体連絡協議会参加団体

(順不同)

団 体 名	代表者氏名	事務所または連絡先
全国筋無力症友の会 北海道支部	浅井 賢治郎	札幌市中央区大通西8丁目疋田ビル道難病連内 T 261-8026
日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部	川口 道雄	札幌市
全国膠原病友の会北海道支部	寺嶋 礼子	札幌市
個人参加難病患者の会 「あすなる会」	原 たか	札幌市
再生不良性貧血患者と家族の会	三好 隆志	札幌市
日本筋ジストロフィー協会 八雲療養所親の会	石山 荘太郎	札幌市
北海道スモンの会	野田 勉	札幌市 斎藤政興方
北海道ヘモフィリア友の会 道友会	青木 正一	小樽市 福川宗二方
日本リウマチ友の会 北海道支部	太田 健二郎	登別市登別温泉133 厚生年金病院内 柴田卓夫 方
地域福祉研究会「由仁」	森 次男	夕張郡由仁町 小倉光男方
全国スモンの会北海道支部	藪田 昭明	釧路市
北海道ベーチェット病友の会	成田 由市	札幌市白石区本通6丁目 青木眼科医院内 T 871-4656
北海道側弯症児を守る会	奥村 美智子	小樽市
未熟児網膜症から子供を守る会 北海道支部	田中 義之	斜里郡清里町
大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 北海道支部	小路口 一彦	札幌市
札幌腎臓病患者友の会	阿部 隆	札幌市中央区南10条西6丁目 いのけ医院内 T 511-5003
釧路腎臓病患者を守る会	阿部 輝男	釧路市
脊椎披裂症児(者)を守る会 北海道支部	俵谷 勇	札幌市

協 力 団 体

小鳩会北海道支部	谷口 宏子	札幌市
ひまわり会	桑原 孝義	札幌市 酒井富雄方

男女の比率 男 % 女 %
機関紙又はニュース あすなろ
会 費 年額 1,200円

北海道スモンの会 設立年月日 S48年2月4日
対象となる主な疾病 亜急性脊髄視神経末梢神経症(スモン) 会員の構成 患者・家族
事務所々在地又は連絡先 札幌市 斎藤政興方 TEL
代表者氏名 野田 勉
住 所 札幌市
上部団体名
住 所
道内推定患者数 300名 会で把握している患者数 150名
会員患者数 110名 患者発生が一番多い年代 60歳代
男女の比率 男 40% 女 60%
機関紙又はニュース スモン
会 費 月額 500円

北海道ヘモフィリア友の会道友会 設立年月日 S41年6月1日
対象となる主な疾病 血友病及び類縁疾病 会員の構成 患者・患者の親
事務所々在地又は連絡先 小樽市 福川宗二方 TEL
代表者氏名 青木 正一
住 所 恵庭市
上部団体名 全国ヘモフィリア友の会
住 所 東京都港区芝西久保明舟町9 YKKビル 仁科法律事務所内
道内推定患者数 150名 会で把握している患者数 100名
会員患者数 75名 患者発生が一番多い年代 5—20歳代
男女の比率 男 100% 女 %
機関紙又はニュース 道友
会 費 年額 1,500円(本部会費含)

再生不良性貧血患者と家族の会 設立年月日 S48年11月 日
対象となる主な疾病 再生不良性貧血 会員の構成 患者・家族
事務所々在地又は連絡先 札幌市
代表者氏名 三好 隆志
住 所 札幌市
上部団体名 再生不良性貧血の子供を守る会
住 所 東京都 野島美弥子方
道内推定患者数 150名 会で把握している患者数 50名
会員患者数 20名 患者発生が一番多い年代 20~30歳代
男女の比率 男 50% 女 50%

機関紙又はニュース ひまわり
会費年額 3,600円(本部会費含)

大腿四頭筋短縮症の子供を守る会
北海道支部

設立年月日 S49年8月31日

対象となる主な疾病 大腿四頭筋短縮症 会員の構成 患者の保護者
事務所々在地又は連絡先 札幌市 TEL
代表者氏名 小路口 一彦
住 所 札幌市
上部団体名 大腿四頭筋短縮症の子供を守る全国連絡協議会
住 所 甲府市相生2-7-17 中央労済内
道内推定患者数 500名 会で把握している患者数 250名
会員患者数 84名 患者発生が一番多い年代 10歳代
男女の比率 男 60% 女 40%
機関紙又はニュース
会費年額 6,000円(本部会費含)

札幌腎臓病患者友の会

設立年月日 S49年7月14日

対象となる主な疾病 慢性腎不全、慢性腎炎及 会員の構成 患者・家族・医師等
びネフローゼ
事務所々在地又は連絡先 札幌市中央区南10条西6丁目
いのけ医院内 TEL 511-5003
代表者氏名 阿部 隆
住 所 札幌市
上部団体名 全国腎臓病患者連絡協議会
住 所 東京都新宿区下落合3-15-29 山沼ビル(第二)
道内推定患者数 500名 会で把握している患者数 300名
会員患者数 200名 患者発生が一番多い年代 20~40歳代
男女の比率 男 60% 女 40%
機関紙又はニュース 生きる仲間
会費年額 1,200円

側彎症児を守る会

設立年月日 S48年12月23日

対象となる主な疾病 脊柱側彎症 会員の構成 患者の保護者
事務所々在地又は連絡先 小樽市 TEL
代表者氏名 奥村 美智子
住 所 小樽市
上部団体名 なし
住 所
道内推定患者数 2,000名 会で把握している患者数 78名
会員患者数 52名 患者発生が一番多い年代 10歳代

男女の比率 男 20% 女 80%

機関紙又はニュース そくわん

会費年額 2,400円

八雲病院筋ジストロフィー症親の会

設立年月日 S42年12月1日

対象となる主な疾病 筋ジストロフィー症 会員の構成 保護者及び会に賛同した者

事務所々在地又は連絡先 山越郡八雲町宮園町128 いこいの家 TEL (01376) 2~3022

代表者氏名 石山 莊太郎

住所 札幌市 TEL

上部団体名 日本筋ジストロフィー協会

住所 東京都新宿区戸山町43 全国療育相談センター内 TEL (03) 203-1211

道内推定患者数 500名 会で把握している患者数 107名

会員患者数 名 患者発生が一番多い年代 3~10歳代

男女の比率 男 90% 女 10%

機関紙又はニュース

会費年額 1,200円

地域福祉研究会由仁

設立年月日 S47年10月1日

対象となる主な疾病 進行性筋ジストロフィー症 会員の構成 患者・家族

目的に賛同する者

事務所々在地又は連絡先 夕張郡由仁町 小倉光男方 TEL

代表者氏名 森 次 男

住所 夕張郡長沼町

上部団体名 地域福祉全国連絡会 進行性筋萎縮症連絡会

住所 仙台市鉤取字紅堂13 宮城県七ヶ浜松ヶ浜字西沢田79の3

西多賀病院3F 高橋与一方 山田富也方

道内推定患者数 名 会で把握している患者数 120名

会員患者数 18名 患者発生が一番多い年代 3~10歳

代男女の比率 男 70% 女 30%

機関紙又はニュース 年輪

会費年額 2,400円

日本リウマチ友の会北海道支部

設立年月日 S44年6月20日

対象となる主な疾病 多発性慢性関節リウマチ 会員の構成 患者・賛同会員

事務所々在地又は連絡先 登別市登別温泉133 厚生年金病院内

代表者氏名 太田 健二郎

住所 苫小牧市

上部団体名 社団法人 日本リウマチ友の会

住所 東京都

道内推定患者数 15,000名 会で把握している患者数 400名

会員患者数 200名 患者発生が一番多い年代 30歳代

男女の比率 男 10% 女 90%
機関紙又はニュース 道
会 費 年額 1,500円 (本部会費含)

全国脊椎披裂症児 (者) を守る会 設立年月日 S50年 3月 30日
北海道支部

対象となる主な疾病 脊椎披裂症 会員の構成 患者とその家族
事務所々在地又は連絡先 札幌市 TEL
代表者氏名 俵 谷 勇
住 所 札幌市
上部団体名 全国脊椎披裂症を守る会
住 所 東京都狛江市 小杉秀夫 TEL
道内推定患者数 250名 会で把握している患者数 20名
会員患者数 13名 患者発生が一番多い年代 先天性 (妊娠 3 ヲ月) 歳代
男女の比率 男 40% 女 60%
機関紙又はニュース 題名なし
会 費 月額・年額 円 (本部会費含)

釧路腎臓病者を守る会 設立年月日 S47年 4月 日

対象となる主な疾病 腎炎, ネフローゼその他腎臓病その他 会員の構成
事務所々在地又は連絡先 釧路市 阿部方 TEL
会社・石黒設備(株)
釧路市 TEL
代表者氏名 阿 部 輝 男
住 所 釧路市 TEL
上部団体名 全国腎臓病患者連絡協議会
住 所 東京都新宿区下落合 3 の 15 の 29 田沼ビル (第二) (03) 952-5340
道内推定患者数 名 会で把握している患者数 50名
会員患者数 26名 患者発生が一番多い年代 3 ~ 30歳代
男女の比率 男 % 女 %
機関紙又はニュース
会 費 年額 1,200円 (本部会費含)

小鳩会北海道支部 設立年月日 S48年 6月 日

対象となる主な疾病 ダウン症候群 会員の構成 患者の親
事務所々在地又は連絡先 札幌市
代表者氏名 谷 口 宏 子
住 所 札幌市 谷口方 TEL
上部団体名 財団法人 小鳩会
住 所 市川市
道内推定患者数 名 会で把握している患者数 180名

会員患者数 180名 患者発生の一番多い年代 先天性
 男女の比率 男 % 女 %
 機関紙又はニュース こぼと会報・だより
 会 費 年額 2,400円 (本部会費含)
 未熟児網膜症から子供を守る会 設立年月日 S49年6月8日
 北海道支部

対象となる主な疾病 未熟児網膜症 会員の構成 患者の家族
 事務所々在地又は連絡先 斜里郡清里町 田中義之 TEL
 代表者氏名 田中義之
 住 所 斜里郡清里町
 上部団体名 未熟児網膜症から子供を守る会
 住 所 岐阜県高山市 水口達彦方
 道内推定患者数 300名 会で把握している患者数 80名
 会員患者数 38名 患者発生の一番多い年代 歳代
 男女の比率 男 60% 女 40%

機関紙又はニュース
 会 費 年額 3,200円
 日本筋ジストロフィー協会 設立年月日日 S39年 月 日
 北海道地方本部

対象となる主な疾病 進行性筋萎縮症 会員の構成 進行性筋萎縮症児(者)及び父兄
 事務所々在地又は連絡先 札幌市 TEL
 代表者氏名 川口道雄
 住 所 同上
 上部団体名 財団法人 日本筋ジストロフィー協会
 住 所 東京都新宿区
 道内推定患者数 500名 会で把握している患者数 160名
 会員患者数 150名 患者発生の一番多い年代 3~10歳代
 男女の比率 男 90% 女 10%

機関紙又はニュース
 会 費 年額 2,400円 (本部会費含)
 北海道ベーチエット病友の会 設立年月日 S 年 月 日

対象となる主な疾病 ベーチエット氏病 会員の構成 患者及び賛同者
 事務所々在地又は連絡先 札幌市白石区本通6北13 青木眼科内 TEL 871-4656
 代表者氏名 成田由市
 住 所 札幌市
 上部団体名
 住 所
 道内推定患者数 1,000名 会で把握している患者数 500名
 会員患者数 150名 患者発生の一番多い年代 20歳代

男女の比率 男 70% 女 30%
機関紙又はニュース まきば
会 費 年額 円 (本部会費含)

全国スモンの会北海道支部

設立年月日 S 年 月 日

対象となる主な疾病 スモン 会員の構成 患者及び家族
事務所々在地又は連絡先 釧路市 TEL
代表者氏名 藪 田 昭 明
住 所 同 上
上部団体名 全国スモンの会
住 所 東京都文京区
道内推定患者数 名 会で把握している患者数 名
会員患者数 名 患者発生が一番多い年代 歳代
男女の比率 男 % 女 %
機関紙又はニュース
会 費 年額 円 (本部会費含)

ひまわり会

設立年月日 S49年 月 日

対象となる主な疾病 会員の構成 患者の家族
事務所々在地又は連絡先 札幌市 酒井富雄方 TEL
代表者氏名 桑 原 孝 義
住 所
上部団体名
住 所
道内推定患者数 名 会で把握している患者数 名
会員患者数 名 患者発生が一番多い年代 歳代
男女の比率 男 % 女 %
機関紙又はニュース
会 費 年額 円 (本部会費含)

(5) 特定疾患に関する各都道府県の対策調査

この調査は、北海道難病連が提出した請願事項を小野秀夫道議会議員（道政クラブ）が昭和49年度第3回定例道議会本会議代表質問としてとりあげるに際して、同議員が道議会事務局調査課に資料の収集及びまとめをさせたものである。

同調査における調査項目の設定にあたっては北海道難病連が提案を行った。

この調査は昭和49年8月現在のものであり、

急速な発展、拡充が行われている難病対策においては、もはや資料としての有効性はかなりうすめられているものと思う。特に東京都やいくつかの市町の行政及び北海道においてはさまざまな対策で大きな変化も見られた。現状とは違う面もあることを考慮しつつ、同時期の全国自治体の対策状況の比較として参考にしてもらいたい。

特定疾患（難病）に関する各都道府県の対策調査結果（総括）

49年8月

1 資料の内容

- (1) 本資料は、特定疾患（難病に対する単独の対策実施状況について、49年7月、当議会から各都道府県議会へ照合し、とりまとめたものである。（資料別添）
- (2) 資料のうち、国の制度以外に各都道府県が単独で医療費の公費負担制度を実施している状況については、全国都道府県議会議長会が、48年9月1日及び49年4月1日現在をもって調査した資料によった。

2 各都道府県の対策実施状況

(1) 単独医療費公費負担制度

- ① 国の制度以外に単独で実施しているのは13都道府県である。
- ② 対象疾患は1疾患から最高17疾患（兵庫県）までを対象としているところがある。
- ③ 対象医療費は、入院、通院ともが多いが、静岡県のように施術（通院）のみを対象にしているところもある。
- ④ 所得制限をしているところはない。

(2) 公費負担制度以外の対策

① 単独研究状況

14都道府県が大学、特定疾患対策協議会へ研究を委託している。

関係予算の多いのは東京都の41,000千円、大阪府の37,661千円などである。

② 介護手当等援護状況

患者に対する見舞金、家族に対する介護手当等、援護対策を実施しているのは7府県であるが、千葉県（介護手当）は月額10,000円で最も多額である。

③ 患者等に対する免税措置

患者そのものに対する免税措置を講じているところはない。（ただし身障者としての優遇措置について回答のあったものは除外した——身障者には税制上の優遇措置がある）

④ 患者団体に対する助成

19都道府県が助成をしているが、スモンの会、リウマチの会など個々の団体へ助成しているもの及び連絡協議会（連合会）へ一括助成しているものがある。助成は、運営費のほか、事業の実施（検診、調査）を委託し、委託料として支出しているところもある。

⑤ 検診対策

実施しているところは3都道県である。

⑥ 患者の実態調査（厚生省の疫学調査を除く）

一応実施しているのは23都府県であるが、患者数の把握、病歴など、その内容はどちらかといえば疫学調査の分野に属するものがほとんどである。

⑦ 診療機関（未設置の場合の医療需要対処方法）

専門の病床設置の医療機関を有しているのは9都道府県である（国立病院へ専門病床設置を要請しているもの1県、設置検討中のもの2県あり—含めていない）なお、専門診療機関のないところでは、患者の意向により公立病院、総合病院などへ受診指導を行なっているものがある。

⑧ 対策協議会

ほとんどが特定疾患対策協議会を設置している。大阪、愛知のように府県の衛生対策審議会の中に特定疾患の専門部会を設置しているところもある。

協議会は、学識経験者などで構成し、実態の調査、治療方法の研究、患者の認定、知識の普及などを行なっている。

⑨ 相談機関（懇談会等）

9道府県が相談機関（団体）を設置しているが、北海道のように専門の相談員を設置しているところはない。

特異なものとしては、長野県が県議会議員で構成する難病救済対策促進議員懇話会がある。

⑩ 都道府県内市町村の単独対策状況

ア 団体に対する助成を行なっているところ

6府県で13市町村

イ 医療費の助成等を行なっているところ

11都府県で11市町村，不明1

ウ 見舞金などの支給を行なっているところ

10都府県，38市町村

〈参 考〉

国の公費負担制度

（現 行）

スモン病
ベーチェット病
重症筋無力症
全身性エリテマトーデス
多発性硬化症
再生不良性貧血

（拡充—49. 12. 1）

スモン病
ベーチェット病
重症筋無力症
全身性エリテマトーデス
多発性硬化症
再生不良性貧血
○サルコイドーシス
○筋萎縮性側索硬化症
○強皮症，皮膚筋炎及び多発性筋炎
○特発性血小板減少性紫斑病

※この調査資料は昭和49年8月現在のものである

特定疾患（難病）に関する各都道府県の対策一覧

(49. 8)

表VI(5)の1

区 分	①単独施策 実施状況 (対象疾患)	② 単独研究	③介護手当 等生活支援	④ 免税措置	⑤患者団体 への助成	⑥ 検診対策	⑦実態調査 (疫学調査 除く)	⑧専 門診 察 機 関	⑨ 対策協議会	⑩ 相談機関等	⑪		
											団体 助成	医療 助成	町村施策 見舞 金等
北海道 青森 岩手 秋田 宮城 山形 福島	○ (2)	○ ○	○		○	○ ○ ○ ○	○	○ ○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○ ○	○ ○			
関東 東	○ (10月~12) ○	○ ○	○		○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ (未記入) (") ○ (未記入) ○ (未記入)	○ (未記入) (") ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ (未記入) (") ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ (未記入) (") ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ (1) ○ (1) ○ (2) ○ (9) (未記入) (") ○ (1) ○ (2) ○ (2) (未記入)	○ (1) ○ (1) ○ (2) ○ (9) (未記入) (") ○ (1) ○ (2) ○ (2) (未記入)	
東海 北陸	○ (4) ○ (1) ○ (16) ○ (7月~4) ○ (1)	○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○		○ ○ ○ ○ ○ ○	○ ○ ○ ○ ○ ○ (未記入)	○	○ (未記入) (") ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ ○ ○ ○ ○ ○ (未記入)	○ ○ ○ ○ ○ ○	○ (1) ○ (不) ○ (1) ○ (1) ○ (1) ○ (1) ○ (2) ○ (1) ○ (1)	○ (1) ○ (不) ○ (1) ○ (1) ○ (1) ○ (2) ○ (1) ○ (1)	

表Ⅴ(5)の2 特定疾患(難病)に関する各都道府県の対策状況

(昭和49年8月現在)

区	単独研究状況	介護手当(身障、老人、難病)等生活保護対策	患者等に対する免税措置	患者団体等に對する補助金	検診対策	患者の実態調査(疫学調査を除く)	診療機望(医療希望)解決(医務希望)法	対策協議会	相談機関(懇談会等)	都道府県内市町村の単独施策	備考
北海道	①スモン外疾患 ②北海道特定疾患対策協議会委託費 ③委託費 3,500千円	なし	なし	北海道難病団体連絡協議会 3,000千円	年2回 (札幌, 旭川)	なし	(専門)病床設置 ①国立弟子屈病院 ②札幌第2療養所 ③道立北野病院	①北海道特定疾患対策協議会 ②大学、医療関係者行政等(22人) ③疾患の認定審査、調査研究	①難病相談員設置(2人) ②その他団体(道難病連)が自主活動を行う。	なし	
青森県	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	①青森県特定疾患対策協議会 ②県医師会長、病院長、県行政関係者等(5人) ③疾患の審査メンバー	なし	なし	
岩手県	なし	なし	なし	なし	なし	本年10月から対象の4疾患患者の病歴家系調査(5月31日まで判明の患者を対象) 49年6月	なし	①岩手県特定疾患対策協議会 ②県医師会、学識経験者、行政等(7人) ③特定疾患対策の推進	なし	なし	
秋田県	①サルコイ外1疾患 ②秋田大学 ③1,000千円	見舞金(1人年) 20,000円	なし	なし	なし	49年4月で患者数等調査	なし(県, 保健所)	なし	県, 保健所	なし	
宮城県	ただし選延(任意)障害者(植物人間)のみ実施	なし	なし	なし	なし	49年2月、48年度研究対象12疾患の調査(731人)	なし	①県医師会外(10人) ②知事の諮問に依る。	なし	植物人間、 に対し見舞金 支給(1人年) 仙台市~ 36,000円 塩釜市~ 24,000円	

大阪府	①ベーターチエックト外5 ②特定疾患研究会へ委託 ③予算 37,661千円	①見舞金支給 (10疾患) ②1人年 8,000円	なし	患者団体 金5団体 250千円	なし	47年9月 48年1月 1次 2次	①49年度府立 病院に特 殊な診療 設備を整 備 ②予定 医療体系 を整理	①大阪府衛生 対策協議会 (特別疾患 部会) ②学識経験者 (10人) ③調査審議	左記審議会	大阪府～ ①調査研究 1,500千円 ②団体補助 550千円 堺市～ ①見舞金 10,000円 ②団体補助 250千円 豊中市～ 100千円 泉大津市～ 50千円 茨木市～ 1人月 3,000円 門真市～ 1人年 10,000円 高槻市～ 1人月 3,000円 摂津市～ 1人月 3,000円 1人年 10,000円 通～ 1,000円	5疾患
兵庫県	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	①兵庫県特定 疾患対策協 議会 ②学識経験者 の調査開 発 ③調査法	なし	13市町～ 見舞金 1人月 2,000円 ～ 10,000円	
奈良県	なし	なし	なし	なし	なし	県内医療機関 へ特定疾患々 者有無照会	なし	①奈良県特定 疾患対策協 議会 ②学識経験者 (9人) ③医療費支給 審査調査研 究	なし	なし	

和歌山県	①ベーターチェット外3 ②対策協議会 へ委託 ③予算 1,500千円	認定患者に給 付金 1人 3,000円	なし	スモンの会 100千円 ベーターチェット 100千円 リウマチ 50千円 計 250千円	対策協議会 療養相談 治療研究 900千円	なし	なし	なし	なし	患者団体が主 として実施	なし	なし
滋賀県	なし	なし	なし	なし (今後検討す る)	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし
広島県	①スモン外6 ②対策協議会 へ委託 ③予算 1,000千円	なし	なし	なし	なし	なし	49年8月 (予定)	あり	なし	①広島県特定 疾患対策協 議会 ②学識経験外 ③調査研究	なし	なし
岡山県	①スモン外9 ②岡山大学へ 委託 ③予算 1,000千円	療養費として 認定患者に支 給 1人年 6,000円	なし	スモンの会 150千円 ベーターチェット 50千円 計 200千円	なし	なし	なし	なし	なし	①岡山県特定 疾患対策協 議会 ②学識経験外 (11人) ③実態把握、 調査、治療 確立、負担軽減更 生	なし	なし
鳥取県	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	なし	県医師会加入 医療機関を指 定	①鳥取県特定 疾患対策協 議会 ②学識経験外 (11人) ③事業の円滑 な推進	なし	なし
島根県	なし	認定患者に年 末見舞金支給 1人1,000円	なし	なし	なし	なし	あり	なし	なし	①島根県特定 疾患対策協 議会 ②医師会外 (12人) ③意見具申、 患者の認定の 委員(協議会3人)	なし	なし

表Ⅴ(5)の3 特定疾患(難病)医療費公費負担制度単独実施状況

(49. 4. 1現在)

区分	事業名	実施(改善)年月日	対象疾病	対象者数	対象医療費	給付内容	給付方式	所得制限
北海道	特定疾患対策費	49. 4. 1	①血友病(18歳以上) ②難治性肝炎	30人 300	入院, 通院	自己負担全額	現物給付	なし
東京都	特殊疾病医療費公費負担	49. 1. 1	血友病(18歳以上)	90	"	"	"	"
山梨県	特定疾患医療費公費負担事業	49. 4. 1	①サルコイドーシス ②筋萎縮性側索硬化症 ③強皮症, 皮膚筋炎, 多発性筋炎 ④特発性血小板減少性紫斑病	10 入院 70	"	"	"	"
愛知県	特定疾患医療給付事業	48. 10. 1	①サルコイドーシス ②強皮症, 皮膚筋炎, 多発性筋炎 ③難治性肝炎(劇性肝炎, 血清肝炎, 肝硬変) ④結節性動脈周囲炎	45 35 130 15	"	"	入院~現物 通院~償還	"
静岡県	スモン施術費助成	48. 4. 1	スモン	20	通院	マッサージ施術料の半	療養費払い方式	"
富山県	特定疾患対策事業	48. 4. 1 (49. 4. 1)	①進行性筋ジストロフィー ②バスキューリン症候群 ③慢性腎不全 ④ネフローゼ ⑤尋常性及びび類天疱瘡 ⑥悪性関節リウマチ ⑦橋本病 ⑧結節性動脈周囲炎 ⑨下垂体機能障害 ⑩潰瘍性大腸炎 ⑪突発性難聴 ⑫ヒューラー病 ⑬大動脈炎症候群 ⑭尋常性乾癬 ⑮難治性肝炎 ⑯サルコイドーシス	37	入院	自己負担2万円 以上の場合1万円を限度	現物給付	"
福井県	特定疾患対策事業	48. 4. 1	サルコイドーシス	3	入院, 通院	自己負担全額	"	"
大阪府	大府府指定疾患医療援助事業	49. 4. 1	①サルコイドーシス ②筋萎縮性側索硬化症 ③強皮症, 皮膚筋炎, 多発性筋炎 ④特発性血小板減少性紫斑病 ⑤結節性動脈周囲炎 ⑥大動脈炎症候群	485	入院, 通院	定額 (1)入院15日以上 月額20,000円 (2)入院15日未満 通院 月額5,000円	償還方式	"

兵庫県	難病その他特定疾患対策費	48. 8. 1	⑦蛋白喪失性腸症 ⑧悪性腎硬化症 ⑨ウエイルス輪閉塞症 ⑩ウエイルス肉芽腫症 ⑪血友病(18歳以上) ⑫天疱瘡 ⑬潰瘍性大腸炎 ⑭肺線維症	1,192	入院, 通院	自己負担全額	現物給付	なし
和歌山県	特定疾患対策事業	48. 4. 1 (49. 4. 1)	①サルコイドーシス ②劇症肝炎 ③筋萎縮性側索硬化症 ④強皮症 ⑤結節性動脈周囲炎 ⑥特発性血小板減少性紫斑病 ⑦橋本病 ⑧突発性難聴 ⑨大動脈炎 ⑩悪性関節リウマチ ⑪リンパ管炎 ⑫潰瘍性大腸炎 ⑬ネフローゼ症候群 ⑭ヒュエルマン症候群 ⑮悪性腎硬化症 ⑯ウエイルス動脈輪閉塞症 ⑰パーキンソン病	不明	〃	〃	〃	〃
広島県	特定疾患対策治療研究事業	19. 4. 1	①筋萎縮性側索硬化症 ②難治性関節リウマチ ③悪性関節動脈周囲炎 ④橋本病 ⑤下垂体機能障害 ⑥潰瘍性大腸炎 ⑦大動脈炎 ⑧突発性難聴 ⑨パーキンソン病	128	入院, 通院 (ただし⑤は入院のみ)	自己負担全額	現物給付	なし
福岡県	特定疾患対策	49. 4. 1	①サルコイドーシス ②筋萎縮性側索硬化症 ③強皮症 ④突発性血小板減少性紫斑病 ⑤悪性関節リウマチ	116	入院, 通院	〃	償還方式	〃

表 VI (5)の 4 特定疾患（難病）医療費公費負担制度単独実施状況（改善予定）

49. 4. 2 以降

区分	事業名	実施(改善)年月日	対象疾病	対象者数	対象医療費	給付内容	給付方式	所得制限
東京都	特殊疾病医療費公費負担	49. 10. 1	①パーキンソン病 ②劇症肝炎 ③慢性肝炎 ④肝硬変 ⑤高安病 ⑥慢性関節リウマチ ⑦悪性腎臓病 ⑧ウイリス動脈硬化症 ⑨脊髄小脳変性症 ⑩点頭てんかん ⑪リビドージェス	2,408	入院、通院	自己負担全額	現物給付	なし
石川県	特定疾患対策費	49. 7. 1	①サルコイドーシス ②筋萎縮性側索硬化症 ③強皮症、皮膚筋炎 ④突発性血小板減少性紫斑病	15	〃	〃	〃 償還方式	〃

あ　と　が　き

生活実態調査の集計整理を始めてから、もう1年と数カ月、原稿を書きはじめてからでも、5カ月も経ってしまいました。ほとんどが、表かグラフ、あるいは引用ですので原稿を書いたなどと云えるところは、ほとんどないのですが。

でも、とにかく次から次へと様々なスケジュールが追いかけてきて、整理や原稿書きがいつも中断されてばかりでした。内容や文章に一貫性がないのは、そのせいかも知れません。

全道集会や室蘭、旭川、釧路、札幌、函館と続いた集団検診のとり組みをはじめとして、様々な集会や連続する会議とその準備に追われ、患者との結びつきで最も大切な「なんれん」の発行を半年も遅らせている現状です。

この種の原稿の始りと終わりに1年余もの時間的経過があるということは、かえって中途半端なことになってしまうようです。いろいろなことが次々と起り新しい問題が提起されてくるので、結論みたいなものを書くそばから、それは古くなってしまふからです。今も、原稿の最後として、ホッとした気分であとがきを書いているところへ「堀木訴訟」の敗訴のニュースが届きました。何ということだ「福祉」について、また最初からやり直さなければならないのか、というような、いく分ガッカリしたような、そして怒りみたいなものが疲れた頭の中をグルグルと廻り始めています。「福祉」や「医療」の闘いは、どうしていつもこのように「原点」ばかりなのだろうか……。

しかし、別な角度から考えてみれば原点の論議は多ければ多いほど、叩かれれば叩かれるほど良いのかも知れない。それだけより強く、本物の福祉が構築されるのかも知れない、などと「憲法」の論議と併せて、政府、官僚と裁判官に感謝したり首をひねったり。

ともかく、この白書の印刷ができあがりさえすれば、私、個人としての難病運動、あるいは北海道難病連に対する役割は終わった、義務は果たした、という気持ちでいっぱいです。結成以来いろいろなことに取り組み、それはそれで、それぞれ果してきました。その最大の集約としての、この白書だけは、絶対に自分でやらなければならないと思っていました。この1年間も様々なことがありましたが、その中で私を支えたのは「とにかく白書だけは何としてでも完成させなければならない」ということだけでした。大した本でもないと思いますが、少なくとも今後の難病運動においては、この白書以前には決して戻り得ない、という歯止めとして、土台としての役割を果たすものと思っています。

この白書には、もう一つ、別な目的もあります。北海道には130余りの市町村があります。道内の患者は全てどこかの市町村に住んでいます。難病連では様々な手段を尽して、これらの市町村に働きかけをしました。しかしごくわずかの市を除いては、この3年間、全く何の反応もないのです。中には我々の無料送付の「なんれん」さえつき返してくる役所や議会もある始末です。このような「自治体」とも呼べないような道内市町村の無関心、無責任、無知識行政に腹が立っているのです。各市町村は、北海道難病連に毎年補助金の拠金をするべきです。

あれこれとつまらぬことを書きましたが、あとがきも終りです。アンケートにご協力下さった患者やご家族の皆様、各団体の役員の皆様にご心より感謝申し上げます。集計や原稿を手伝っていただいた事務局の皆さん、ボランティアの皆さん、ありがとうございました。その他に、いつもくじけてしまう私を支え励ましてくれた多くの友人にも感謝しております。面倒な原稿を引き受けてくれた整理の阿部さんはじめ機関紙印刷所の皆さん、大宣の藤田社長、そして最初から最後まで世話になった良き友人機関紙印刷の営業の横浜君、どうもありがとうございます。ご多忙の中を序文を寄せていただいた兵藤衛生部長、中川民生部長のご協力を感謝します。

1975年11月11日 伊藤建雄

昭和 50 年度

北海道難病白書

— 思いっきり笑って、思いっきり走って
思いっきり恋をしてみたい —

編集 伊藤建雄

発行 北海道難病団体連絡協議会

札幌市中央区大通西八丁目 ^{ひきた} 正田ビル

電話 011 (261) 8026番 ㊦ 060

郵便振替口座 小樽 19713

発行 昭和 50 年 11 月 30 日

印刷所 北海道機関紙共同印刷所
